



AALBORG UNIVERSITET

Atopisk dermatit; patienters forbrug af sundhedsressourcer og deres omkostninger fra præ-diagnose til kronisk lidelse

Medicin med Industriel specialisering, Medical Market Access

10. semester Kandidatspeciale

Gruppe:20gr10024

Aalborg University

Department of Health Science and Technology

Niels Jernes Vej 10

DK-9220 Aalborg



AALBORG UNIVERSITET

Titel:

Atopisk Dermatit; patienters forbrug af sundhedsressourcer og deres omkostninger fra præ-diagnose til kronisk lidelse

Projektperiode:

1/2/2020 – 29/5/2020

Projektgruppe:

20gr10024

Gruppemedlemmer:

Jannick Burmester

Vejledere:

Louise Hansen – AAU

Berit Mikkelsen – LEO-Pharma

Samarbejdspartner:

LEO-Pharma A/S.

Sideantal: 61

Department of Health Science and Technology

Niels Jernes Vej 10

DK-9220 Aalborg Ø

<http://www.sundhedsvidenskab.aau.dk/>

Abstract

Objective: The aim was to examine the costs of society, using a restricted society perspective, for patients with chronic Atopic Dermatitis and to examine patients' cost on over-the-counter products, moisturizers and emollients specifically, during different periods of their disease journey. The periods were before they were diagnosed, examination for official diagnosis and chronic illness.

Method: A two-part questionnaire was used for data collection. The questionnaire included a validated instrument for estimating respondents' severity of AD, as well as a questionnaire designed to collect data of interest to the analysis. The questionnaire was distributed via various social media sites. To quantify resource consumption identified by the questionnaire, a cost analysis was carried out and used in the data analysis.

Result: Respondents in the survey cost society an estimate of 10669 DKK, 13771 DKK and 12903 DKK per year in the pre-diagnosis, examination for official diagnosis and chronic illness period. Of which most of the resource consumption is on general and specialist practitioners. Rising costs was identified depending on the severity of the disease. Respondents' average costs for OTC was 1959 DKK, 2931 DKK and 2667 DKK, respectively. Respondents experienced an increasing expenditure of OTC products as time increased between disease onset and diagnosis.

Conclusion: The result is subject to uncertainty but suggests that priority should be given to faster diagnosis and better treatment options for AD patients, as today a large part of the burden of treatment are on the doctors in the primary sector and high cost to the patients themselves.

Forord

Projektet er skrevet af projektgruppe 20gr10024, Medicin med industriel specialisering, Medical Market Access, på Aalborg Universitet foråret 2020. Projektet henvender sig til sundhedsøkonomer eller fagfolk inden for sundhedssektoren

Referencerne er organiseret efter Vancouver-metoden og er angivet i bibliografisektionen. Opbygningen af opgaven følger IMRAD strukturen. Når forkortelser anvendes, er hele ordet forbundet til det og forkortelsen er anført i parentes. Tabeller og figurer nummereres, og den tilknyttede tekst placeres over tabellen/figuren. I teksten beskrives tabeller og tal. Hvis der ikke er knyttet nogen reference til en figur eller tabel, er den konstrueret af gruppen.

Jeg vil gerne anerkende min vejleder på Aalborg Universitet, Louise Hansen for professionel vejledning under udarbejdelsen af dette projekt. - Jeg vil især gerne takke Berit Mikkelsen for professionel vejledning, tålmodighed, tid og for at gøre dette projekt muligt. Jeg vil også gerne takke Lasse Rytting og Camilla Krogh Lauritzen og alle hos LEO-Pharma, der kom med input og gjorde projektet muligt.

Indhold

Forord	3
Introduktion.....	7
Problem	13
Metode	14
Studiedesign	14
Spørgeskema	14
POEM	14
Specifikt spørgeskema	15
Population	16
Stikprøve.....	16
Data	18
Omkostningsanalyse.....	20
Patienttid og transport	20
Almen praktiserende læge	20
Praktiserende speciallæge.....	21
Udredning til officiel diagnose.....	21
Kronisk patient.....	22
Resultater	24
Karakteristika af respondenter.....	24
Databehandling	24
Samfundets omkostninger	25
Distribution af respondenteres omkostninger	25
Fordelingen af omkostninger	26
Omkostninger stratificeret på sværhedsgrad.....	30
OTC-forbrug	32
Sensitivitetsanalyse	33
Diskussion	34
Undersøgelsens fund	34
Repræsentativitet	34
Samfundets omkostninger	34
Patienters omkostninger	35
Uventet fund.....	35
Relation til andre studier	36

Styrker/Svagheder ved undersøgelsen.....	36
Undersøgelsens betydning	39
Konklusion	40
Referencer	41
Appendix A	45
Tabel til estimering a stikprøve størrelse	45
Ekspertudtalelse	45
Appendix B.....	47

Liste over tabeller og figurer

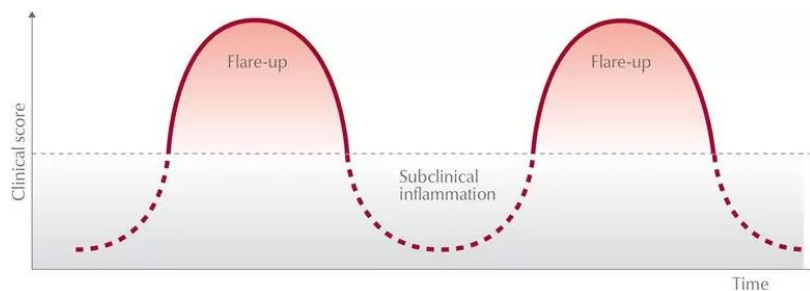
Tabel 1:Patient tid	20
Tabel 2:Omkostninger i forbindelse med konsultation hos almen læge	21
Tabel 3:Første konsultation hos hudlæge	22
Tabel 4: Senere konsultation hos hudlæge	22
Tabel 5: Hudlæge omkostninger som kronisk patient	23
Tabel 6: Fordelingen af respondenternes sværhedsgrad, målt med POEM	24
Tabel 7: Middelværdi og standard fejl for hver periode	25
Tabel 8: Observationer af sværhedsgrader i de forskellige perioder	31
Tabel 9:Observationer i sensitivitetsanalysen.....	33
 Figur 1: Den cykliske forekomst af flares. Ved højere sværhedsgrad er den tidsmæssige afstanden mellem flares kortere.	7
Figur 2: Patient med svær AD.....	9
Figur 3: Den familiære byrde der ses hos AD patienters pårørende.....	10
Figur 4: Box plot over distributionen af respondenternes samlede omkostninger i hver periode baseret på resultaterne fra spørgeskemaet og omkostningsanalysen, Y akse: Omkostninger i Danske kroner, X akse: periode	25
Figur 5: Cirkel diagram over fordelingen af omkostninger i Præ-diagnose perioden	27
Figur 6:Cirkel diagram over fordelingen af omkostninger under udredning til officiel diagnose	28
Figur 7: Cirkel diagram over fordelingen af omkostninger i Kronisk patientperioden.....	29
Figur 8: Bar diagram over omkostninger stratificeret på sværhedsgrad. Diagrammet viser middelværdien. Y akse: Omkostninger i Danske kroner. X akse: hver periode og sværhedsgrad.	30
Figur 9: Bar diagram over omkostninger stratificeret på sværhedsgrad. Diagrammet viser Medianværdien. Y akse: Omkostninger i Danske kroner. X akse: hver periode og sværhedsgrad.	31
Figur 10: Viser et barplot med gennemsnitlige OTC-forbrug i Præ-diagnose perioden. På Y akse er Danske kroner. På X-aksen er tiden, i år, der gik fra sygdommen startede til de fik en henvisning til hudlæge, nedenunder er frekvensen angivet for hver gruppe.	32
Figur 11: Viser sensitivitets analyse hvor outliers er sorteret fra data. Y akse: DKK, X akse: sværhedsgrad og periode.....	33
Figur 12:POEM spørgeskema	60

Introduktion

Atopisk Dermatitis (AD) er en kronisk inflammatorisk sygdom karakteriseret ved rødme, tør, flækkende og fortykket hud samt kraftig kløe. Prævalensen er 15-20% hos børn, og sygdommen aftager ofte som patienterne bliver ældre, men persisterer hos 3-5% af den voksne befolkning. I den voksne befolkning har 46% milde symptomer, 36% moderate symptomer og 18% har svære symptomer. (1)

Patienter med milde symptomer oplever typisk kun de kliniske manifestationer af AD som en forbigående irritation i sin hverdag, mens patienter med moderat-svær AD oplever sygdommen som en invaliderende og svært overkommelig byrde i deres liv. Studier har vist, at både voksne og børn med moderate til svære symptomer oplever opblussende symptomer (flare) i 130-190 dage om året¹. Når symptomerne er i flare, har AD-patienter omfattende søvnforstyrrelser og er nødt til at undgå hverdagsaktiviteter som badning, samt at holde de udsatte områder tildækkede. (2)

Figur 1: Den cykliske forekomst af flares. Ved højere sværhedsgrad er den tidsmæssige afstanden mellem flares kortere².



De underliggende sygdomsdrivere af AD er ikke kortlagt. Årsagen til sygdommen er heterogen, hvor både hudbarrierefunktion, immunologiske, genetiske og miljømæssige faktorer er involveret(3). Den inflammatoriske reaktion hos AD-patienter er forårsaget af flere immunceller såsom Th1, Th2, Th17 og Th22(4). Tilstedeværelsen af immunceller er også årsag til, at AD-patienters hud er følsom over for mange typer af allergener såsom bakterier, svampe, metaller, støvmider, tekstiler osv.(3,4) Det er påvist, at 80% af alle patienter med AD koloniseres med *Staphylococcus Aureus*, og graden af kolonisering synes at være korreleret med sværhedsgraden af deres eksem(5). Dette kan forklares ved infiltration af T-celler og deres tilsvarende inflammatoriske respons på infektiøse agenser.

¹ Flare er en tilstand hvor symptomerne er kraftigt forværret.

² <https://eczema-prevent.blogspot.com/2016/12/eczema-early-stages.html>

Sygdoms rejse

Sygdomsrejsen kan overordnet inddeles i tre faser: før man bliver diagnosticeret (Præ-diagnose), udredning til officiel diagnose, og kronisk lidelse, der ofte vil være vedvarende resten af livet efter diagnosen er stillet.

Præ-diagnosen:

Denne periode er ofte lang og vil for langt de fleste patienter ligge i barndommen. Patienten vil ofte få begyndende symptomer i form af rødme eller ru og tør hud. Hvor længe der går fra sygdomsdebut til behandling vil ofte være afhængig af, om og hvornår patienten eller dennes forældre reagerer på symptomerne og søger lægehjælp eller selv prøver at varetage symptomerne med håndkøbsprodukter som fugtighedscreme, blødgørende midler (OTC) og alternative behandlings midler. Disse håndkøbsprodukter kan dog forlænge og forværre sygdomsforløbet, hvis medicin er påkrævet(6). Almene Læger rapporterer i andre lande med samme behandlingsguidelines som i Danmark, at de er usikre på behandling og håndtering af eksem, hvilket kan være med til at forlænge et sygdomsforløb, hvis læger, der er dårligt rustet til at håndtere AD, alligevel prøver at håndtere sygdommen i almen praksis(7).

Udredning til officiel diagnose:

Patienter, der henvises til hudlæge, kan have forskellige forløb afhængig af, hvilken behandling de har behov for. Som udgangspunkt skal patienter, der henvises, dog være udredte efter 8 konsultationer. Der kan dog gives dispensation til flere konsultationer afhængig af behandlingen(8). Diagnosticering giver patienterne adgang til bedre medicinsk behandling, hvilket bør nedsætte behovet for lægebesøg og OTC-forbruget.

Kronisk patient:

Livet som kronisk patient omfatter patients liv efter udredning og behandling. Behandlingen opleves ikke altid som succesfuld, og der vil for mange AD-patienter stadigvæk være hyppige henvendelser til både almen læge, hudlæge og i nogle tilfælde hospitalet i forbindelse med symptomlindring og behandlingskontrol.(2)

Behandling

Der findes ingen kurativ behandling af AD, hvorfor målene for behandling er kontrol af akutte tilfælde af flare, vedligeholdende behandling, når huden er i ro, og behandling af komplikationer såsom infektioner. Behandlingen følger en trinvis tilgang, hvor behandlingen intensiveres, hvis der ikke er tilfredsstillende effekt af den foregående.(9)

Basis Behandling består af et omfattende regime af fugtighedscremer (herefter benævnt ved OTC), der skal genoprette hudens barrierefunktion. Cremen skal påføres flere gange dagligt i store mængder for at opnå et klinisk meningsfyldt resultat. Nogle guidelines anbefaler et ugentlig forbrug på 600 g fugtighedscreme, som skal påføres hver 4. time eller mindst 3-4 gange om dagen. (9,10)

I tillæg til dette anvendes div. topikale medikamenter såsom glukokortikoider og calcineurin-inhibitorer. Doseringsanvisningen angiver, at man påfører en mængde svarende til, hvad der kan ligge på pegefingerens yderste led, og arealet, der kan dækkes af denne mængde, er tilsvarende begge håndflader. Mængden af topikal medicin kan derfor ligeledes være stor for patienter med omfattende eksem.(5,9)

For patienter med svære symptomer og patienter, der ikke reagerer tilfredsstillende på topikale medikamenter, kan systemiske immunmodulerende behandling samt en nyligt udviklet biologisk immunterapi være en løsning. Disse behandlingsformer kan dog ikke stå alene, og alle patienter skal fortsætte med behandling fra foregående trin. Patienter, der behandles med immunterapi og biologiske midler, skal gå til regelmæssig kontrol både klinisk og biokemisk.(5,9)

Figur 2: Patient med svær AD³



Behandlingen er tidskrævende, og AD-patienter udtrykker utilfredshed med effekten, et omfattende tidsforbrug samt bekymringer for potentielle bivirkninger fra behandlingen. I et studie, hvor man via en interviewundersøgelse af voksne AD-patienter, der var i aktiv systemisk immunmodulerende behandling, viste, at på trods af behandlingen havde sygdommen stadigvæk en u hensigtsmæssig stor indvirkning på respondenternes livskvalitet. 88% af respondenterne tilkendegav, at sygdommen betød, at de havde svært ved at leve det liv, de gerne ville. 45% af patienterne havde, på trods af behandling med systemisk immunmodulerende behandling, stadigvæk moderate-svære hudlæsioner.(11)

³ <https://www.bderm.com/wp-content/uploads/2018/06/Eczema-Atopic-Dermatitis-050.jpg>

Behandlingen er for nogle patienter mangelfuld og ineffektiv, hvilket fører til, at retningslinjerne for behandlingen ikke bliver overholdt. Dette er også et kendt problem i forbindelse med andre hudsygdomme. Det er blandt andet blevet påvist i et mindre dansk studie, at kun én ud af tre recepter bliver indløst af patienter med hudsygdomme, hvilket vidner om meget lav adhærens.(12)

Den lave adhærens til behandlingsretningslinjerne medfører, at mange patienter ikke har kontrol med symptomerne fra deres sygdom, og de deraf mange kontakter til sundhedssystemet gør sygdommen til en stor byrde for både patienterne selv og for samfundet.

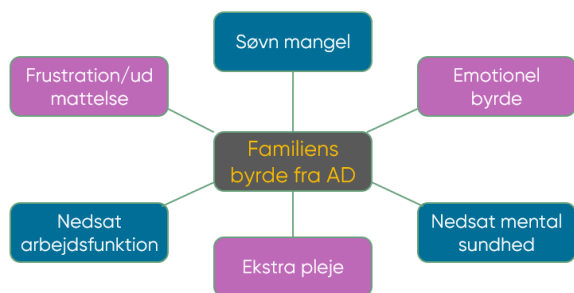
Sygdomsbyrden for patienter

AD-patienternes livskvalitet er ofte signifikant nedsat sammenlignet med den generelle population. Et Amerikansk studie fandt en gennemsnitlig nedsættelse på 0,67 vs. 0,72, imellem AD patienter og personer uden AD, målt på en score fra 0-1 målt med SF-6D måleinstrumentet⁴ i en population, hvor AD-patienterne ikke var stratificeret i forhold til sværhedsgrad.(13) Alligevel estimerede de en nytteværdi-score, der er sammenlignelig med, hvad der findes i nogle cancerformer; fx brystkræft, hvor livskvalitet er blevet målt til 0,640 med det samme måleinstrument.(14)

Et andet studie fandt i en interviewundersøgelse fra flere europæiske lande, herunder Danmark, hvor der blev brugt flere forskellige PROM til at måle livskvalitet hos AD-patienter. Undersøgelsen viste, at på trods af den nuværende behandling, som AD-patienterne fik, havde sygdommen stadigvæk en u hensigtsmæssig stor indvirkning på respondenternes livskvalitet.(11)

Foruden patientens egen nedsatte livskvalitet oplever deres familiemedlemmer også betragtelig nedsat livskvalitet. Et studie, der benyttede kvalitative interviews af pårørende til patienter med hudsygdomme, dokumenterede, at disse også oplevede betragtelig nedsættelse af deres livskvalitet. Studiet fandt, at pårørende oplevede en stor følelsesmæssig byrde forbundet med pleje af patienten, samt at sygdommen havde stor indvirkning på private områder som sociale aktiviteter, økonomiske forhold, søvn mv.(15)

Figur 3: Den familiære byrde der ses hos AD patienters pårørende



⁴ SF-6D er et "patient-reported outcome measure"(PROM) der anvendes til at kvantificere livskvalitet

AD-patienter og deres familier oplever en stor nedsættelse af livskvalitet, og selv behandling med systemisk immunmodulerende midler ikke lader til at lindre patienters symptomer tilstrækkeligt. Udover effekten på livskvalitet hos AD-patienter og deres familier oplever patienter også store omkostninger i forbindelse med sygdommen til bl.a. fugtighedscreme. Et studie fandt i 2018, at AD-patienter i gennemsnit havde omkostninger for 2472 DKK (332 EUR) om året til fugtighedscreme alene(16), og udover dette beløb har de desuden ekstra omkostninger til hygiejneprodukter. For patienter i Danmark er det muligt at få kommunalt tilskud til sygdomsrelaterede meromkostninger på over 4596 DKK pr. år (16). Dette indebærer, at man er diagnosticeret, da det skal dokumenteres, at sygdommen nødvendiggør omkostningerne. Patienter, der ikke får stillet en diagnose, bærer således selv alle meromkostningerne i forbindelse med sygdommen, men selv med en diagnose vil mange stadig betale et højt beløb.(17)

Sygdomsbyrde for samfundet

AD er, i form af mange læge besøg, en stor byrde for sundhedssektoren. En rapport fra UK har estimeret, at 15-20% af arbejdsbyrden i almen praksis involverer patienter med hudsygdomme. Rapporten stratificerede ikke for den enkelte sygdom, men med den høje prævalens af AD kan det forventes, at en stor del af de inkluderede patienter er AD-patienter(18). Patienter med hudsygdomme benyttede desuden oftere sundhedssektoren end den generelle befolkning. Det blev fundet, at 1/5 af patienter med hudsygdomme besøgte sin læge mere end 9 gange om året(18). I Danmark, hvor der er stigende lægemangel i store dele af landet, kan patienter, der kræver mange konsultationer, være et problem, da de derved er med til at forlænge ventelister mere end den øvrige befolkning og kan derigennem være en byrde for de i forvejen travle læger.(19)

AD er også en stor økonomisk byrde for det øvrige samfund, eftersom der er store indirekte omkostninger forbundet med sygdommen. AD er associeret med øget sygefravær på arbejdsmarkedet, hvilket resulterer i produktivitetstab. I et studie fra USA estimerede, at den samlede samfundsøkonomiske byrde ved AD var 5.297 mia. dollars. I studiet blev der anvendt direkte og indirekte metoder til at estimere de samlede omkostninger. Udover de økonomiske konsekvenser rapporterede patienter også, at AD havde en stor effekt på deres karriere og akademiske formåen, hvilket udgør et yderligere samfundsmæssigt tab(20). Sværhedsgraden af sygdommen er korreleret med større produktivitetstab. Dette påvises i en spørgeskemaundersøgelse, hvor deltagere svarede på et måleinstrument udviklet til at estimere sværhedsgraden og et spørgeskema vedr. sygemelding(21). Man fandt i analysen, at AD-patienter med

svære symptomer havde otte gange så højt produktivitetstab som patienter med milde symptomer. Der er ligeledes foretaget undersøgelser i Danmark, hvor man finder lignende resultater.(21)

I et kohortestudie fandt man, at der er korrelation mellem at have AD og at modtage sociale ydelser. Resultatet viste en øget sandsynlighed for at modtage sygedagpenge blandt personer med AD i forhold til individer, der ikke har AD. Studiet viser, at AD kan have en signifikant negativ indvirkning på patienters arbejdsliv, og at de dermed forbruger flere sociale ydelser end den øvrige befolkning. Studiet underbygger således, at der også i Danmark ses et øget sygefravær hos AD-patienter.(22)

AD er en økonomisk byrde for både patienter og samfund. Internationalt ser man store omkostninger for sundhedssektoren grundet AD-patienters store behov for lægebehandling, og de hyppige sygemeldinger fører til et stort produktivitetstab for samfundet. Udover den store økonomiske byrde i samfundet, bærer AD-patienter og deres familie også en stor økonomisk byrde i forbindelse med sygdommen.

Byrden i den primære sektor

Den økonomiske byrde for hospitalssektoren i Danmark er, grundet et offentlig tilgængeligt centralt register ved navn Landspatientregistret, forholdsvis simpel at estimere for fagpersoner.(23)

Med adgang til dette register og kendskab til DRG-systemet kan fagpersoner estimere middelværdier for det økonomiske forbrug for forskellige diagnoser i hospitalssektoren.

Den primære sektor, hvori en stor andel af AD-behandlingen ligger, er dog svære at lave estimater for, da der ikke er den samme tilgængelighed til et centralt register. Deraf er undersøgelser vedr. økonomiske forbrug sværere at foretage i denne forbindelse. Viden om byrden af behandlingen af patienterne kan dog være interessante at undersøge og kunne tale for enten forbedringer i behandlingen eller øget opmærksomhed på sygdommen i sundhedsvæsenet og samfundet.

Problem

AD er en sygdom med høj prævalens, hvor patienter ofte har en unødvendig lang sygdomsrejse på trods af at have behandlingskrævende symptomer. Patienterne har ofte et højt forbrug af sundhedsressourcer, et stort forbrug af medicin og OTC-produkter, samt øget sygefravær. Problemstillingerne fører til, at der kan være høje omkostninger for samfundet og patienterne forbundet med AD. Omkostningerne i den sekundære sektor er for fagpersoner lette at estimere grundet et lettilgængeligt register, hvorimod omkostningerne i den primære sektor er mindre kendte, da registrene er mindre henførbare, selvom det er der en stor del af behandlingen forgår.

At undersøge omkostningerne i forbindelse med AD fra et begrænset samfundsperspektiv og for patienterne under de forskellige dele af sygdomsrejsen kan potentielt give indblik i, hvordan ressourcetrækket er under forskellige perioder i sygdommen, og hvordan dette ændrer sig gennem sygdomsforløbet.

Problemformulering:

Undersøge omkostningerne for patienter med kronisk Atopisk Dermatitis fra et begrænset samfundsperspektiv, samt patienternes omkostninger til OTC i perioden fra før, diagnosen stilles, til de er kroniske patienter.

Metode

Studiedesign

I opgaven anvendes et begrænset samfunds perspektiv hvor patient omkostninger, primærsektor omkostninger og tabt arbejdsfortjeneste indgår (det er disse omkostninger der henvises til ved angivelse af samfundets omkostninger). Der blev anvendt et todelt spørgeskema. I spørgeskemaet indgår et valideret måleinstrument til at estimere respondenternes sværhedsgrad af sygdommen samt et specifikt spørgeskema designet med henblik på at indsamle data af interesse for analysen. Det blev valgt at anvende et spørgeskema, der af deltagerne kan tilgås online, da dette sikrer nem og hurtig distribution og dataindsamling.

Microsoft Forms, der er en del af Microsoft 365-softwarepakke, blev anvendt til at lave spørgeskemaet. Programmet giver mulighed for at distribuere spørgeskemaet online ved at genere et direkte link, der giver adgang til alle, der måtte ønske at deltage. Det giver ydermere mulighed for at anonymisere alle svar, og det lever op til reglerne vedrørende GDPR(24).

Spørgeskema

Det første spørgsmål, der bliver stillet i spørgeskemaet, er et samtykke til, at svaret må behandles (herunder indsamles, opbevares, slettes og anonymiseres) til besvarelse af undersøgelsens formål, som er angivet efter titlen. Da svarene er anonyme, antages det, at der er givet fuldt samtykke til brug af respondentens angivne data ved afkrydsning i svarmuligheden *ja*. Spørgeskemaer, hvor der ikke er angivet samtykke, vil blive slettet.

POEM

Det validerede måleinstrument anvendt i spørgeskemaet er "patient-oriented escema measure" (POEM). Dette er udviklet af Universitet Nottingham og brugen heraf i nærværende opgave er registreret hos dem som anvist i retningslinjerne(25). Måleinstrumentet blev inkluderet i spørgeskemaet, da det er designet til selvudfyldelse og bruges til at stratificere respondenter i forhold til sværhedsgraden af deres symptomer.

POEM blev udviklet i 2004, hvor der blev rekrutteret 35 AD-patienter med forskellig sygdomssværhedsgrad. Patienterne blev interviewet i et semistruktureret interview, hvor de blev stillet åbne spørgsmål om forskellige symptomer af sygdommen, og hvordan disse generer dem i deres dagligdag.

De identificerede symptomer blev inkorporeret i et spørgeskema, der blev administreret til 200 patienter. Deltagerne skulle rangere sine symptomer med 1-5 alt efter, hvor hyppige symptomerne var, for at muliggøre måling af de vigtigste symptomer.(26)

De syv mest frekvente symptomer blev samlet i POEM-spørgeskemaet, som, sammen med to andre validerede spørgeskemaer, blev distribueret til 200 andre patienter. Man foretog en test af kriterievaliditet ved at kontrollere for korrelation mellem POEM og de to andre spørgeskemaer. Pålideligheden blev testet ved at få 50 ud af de 200 respondenter til igen at svare på spørgeskemaet efter 24-48 timer. Disse besvarelser blev sammen med de første svar testet via en statistisk metode til at bedømme test-retest-pålideligheden.(26)

Scoren fra hvert enkelt spørgsmål blev summeret, og resultatet blev brugt til at estimere, om en patient er eksemfri, eller om de har milde, moderate, svære eller meget svære symptomer. I analysen vil kategorierne svære og meget svære blive slået sammen.

Billeder af det originale POEM-spørgeskema oversat til dansk kan findes i Appendix B, Figur 12:POEM spørgeskema.

Specifikt spørgeskema

Anden del af spørgeskemaet blev designet til at indsamle data vedr. AD-patienters omkostninger i forbindelse med behandling i den primære sektor. Det er inddelt i tre dele: Præ-diagnose, udredning til officiel diagnose, og kronisk patient. Spørgsmålene er lukkede, faktuelle spørgsmål vedrørende forbrug med henblik på at indsamle data vedr. både direkte og indirekte omkostninger. I Spørgeskemaet blev der blandt andet spurgt ind til patienters brug af almen læge og hudlæge, deres sygefravær, omkostninger til medicin og OTC-produkter.

Svarene blev angivet enten som et gennemsnitligt beløb i DKK brugt om året, eller antallet af gange om året, de går til læge/hudlæge. Spørgeskemaet kan findes i Appendix B.

Under udviklingen af spørgeskemaet blev der kontinuerligt taget hensyn til, at spørgsmålene var relevante i forhold til at belyse formålet ved at sikre god overfladevaliditet i spørgeskemaet(27). Spørgsmålene blev løbende gennemgået med en intern sundhedsøkonom fra Leo-Pharma, for at sikre, at indholdsvaliditeten var høj. Der blev f.eks. sørget for, at spørgsmålene leder til svar vedr. direkte og indirekte omkostninger i forbindelse med AD(28).

Pilot-test

Der blev foretaget en enkelt pilot-test af spørgeskemaets indhold. Pilottesten blev foretaget som en brainstorm-session med en ansat hos LEO-Pharma med mild AD. Under sessionen kom deltageren med

input til ændringer i formuleringer, tydeligere instruktioner i spørgeskemaet, og tilføjelser i form af spørgsmål om deltagerens alder i de forskellige perioder. Under denne session blev overfladevaliditeten bekræftet. Både det tidligere spørgeskema og den endelige version kan ses i Appendix B.

Efterfølgende blev spørgeskemaet fremsendt til et bestyrelsesmedlem af Dansk Eksem Forening. Personen indvilligede i at komme med kommentarer til spørgeskemaet. Efter en e-mailkorrespondance med introduktion til formålet for opgaven samt udlevering af link til spørgeskemaet var der et enkelt spørgsmål til, om respondenterne stadig skulle angive udgifter, som blev dækket af det offentlige. Dette blev præciseret i instruksen til spørgeskemaet. Der var ingen yderligere kommentarer til indhold eller udformning af spørgeskemaet. Spørgeskemaet blev derfor ikke ændret udover instruksen efter prætesten.

Population

Populationen i undersøgelsen er patienter i Danmark, som lider af AD. I tilfælde af, at forældre med børn, der lider af AD, svarer på spørgeskemaet, blev en forælder brugt som en direkte proxy for børnene, da det må antages, at børn med AD vil have minimum én forælder eller værge, der plejer dem og dækker omkostninger i forbindelse med sygdommen. Studier viser, at hos familier med børn med AD har AD stor indvirkning på resten af familien, og ofte større end ved andre kroniske sygdomme som fx diabetes (15,29). At anvende en forælder som proxy for et barn antages derfor at være retvisende i forhold til de afledte effekter, der ses hos familier med et barn, der lider af AD.

Stikprøve

Hvor stor population i Danmark er, er uvist. Et konservativt estimat kan udregnes ved at tage prævalensen i den voksne befolkning og multiplicere med antallet af indbyggere i Danmark, hvilket giver et spænd på 168.090 – 280.150⁵ patienter, ved en prævalens på 3-5% og en population på 5.604.000.(30)

For at beregne størrelsen på den nødvendige stikprøve blev der anvendt en tabel til estimering af stikprøvestørrelser. Tabellen findes i Appendix A

Tabellen giver en stikprøvestørrelse på henholdsvis 1.111, 400 og 100 for konfidensniveau på hhv. 3%, 5% og 10% i populationer på >100.000.(31) For at sige noget om populationen er det vigtigt, at stikprøven er repræsentativ for den population, den skal beskrive. Konfidensniveauet fortæller, den accepterede usikkerhed i en undersøgelse, jo større stikprøven er, jo mindre usikkerhed kan man tilskrive resultatet.

⁵ Prævalens*population i DK

Stikprøven stratificeres i grupper afhængigt af sygdommens sværhedsgrad i henholdsvis mild, moderat og svær AD, jævnfør respondenternes svar på POEM-spørgeskemaet (25). Patienterne stratificeres for at kunne undersøge, om der er forskelle i deres økonomiske forbrug, forbrug af sundhedsressourcer, og AD-patienters egenbetaling afhængigt af sværhedsgraden af deres sygdom.

Metoden, der blev anvendt til at indhente respondenter, var en såkaldt "bekvemmelighedsmetode" og snebold-metoden (Snow balling) (32,33). Disse beskrives i det følgende.

Bekvemmelighedsmetoden

Metoden går ud på at stikprøven omfatter lettilgængelige deltagere. I denne undersøgelse blev en del af stikprøven forsøgt rekrutteret gennem to patientorganisationer i Danmark: Astma og Allergi – Danmark og Atopisk eksemforening.

Astma og Allergi – Danmark blev kontaktet og adspurgt, om de kunne være behjælpelige med at identificere respondenter. De havde ikke mulighed for at kontakte sine medlemmer direkte, men der blev givet tilladelse til, at forfatteren kunne lave et opslag på deres officielle side på Facebook.dk.

Opslaget blev aktivt den 18. marts 2020.

Et bestyrelsesmedlem fra Atopisk eksem-forening blev kontaktet med spørgsmålet om, om de kunne være behjælpelige med at distribuere spørgeskemaet til medlemmerne. Bestyrelsen havde ikke mulighed for at distribuere spørgeskemaet direkte til deres medlemmer, men indvilligede i at lave et officielt opslag på deres officielle side på facebook.dk.

Opslaget blev aktivt den 20. marts 2020.

Den 8. april og 16. april blev bestyrelsen hos Atopisk eksem-forening igen kontaktet om de kunne lave et opfølgende opslag på deres facebook.dk side for at tilskynde flere medlemmer til at svare på spørgeskemaet. Begge opfølgninger blev foretaget.

Snow balling-metoden

Metoden omfatter, at deltagere bliver opfordret til at distribuere spørgeskemaet videre eller til at opfordre andre til også at deltage.

Foruden opfordringen til at dele spørgeskemaet fra patientorganisationernes sider på Facebook.dk, blev spørgeskemaet også gjort offentligt tilgængeligt på facebook.dk og linkedin.dk med en opfordring til, at personer med AD kunne svare, eller personer, der kendte AD-patienter, kunne sende spørgeskemaet videre.

Data

Dataanalysen blev foretaget i STATA 16.

I tilfælde, hvor der var angivet stærkt usandsynlige svar, fx at have haft 100 lægebesøg på et år, udelukkes disse fra analysen.

Estimaterne vedr. omkostninger fra spørgeskemaet til medicin og OTC-produkter og estimater fra omkostningsanalysen blev summeret i et aggregeret(samlede) resultat.

De samlede resultater fra undersøgelsen blev illustreret i et Box-plot for at visualisere distributionen af data. Box plots giver et grafisk overskueligt billede af, hvordan respondenternes omkostninger fordeler sig.

For at visualisere den relative størrelse af hver variabels omkostning ud af det samlede resultat blev variablerne visualiseret i cirkeldiagrammer for hver periode med angivelse af, hvor stor en andel en variabel udgør af de samlede omkostninger for at vise, hvordan ressourcetrækket ændres imellem perioderne.

For at undersøge omkostningerne afhængigt af respondenternes sværhedsgrad blev respondenterne grupperet i mild, moderat og svær afhængig af deres POEM-score. Middelværdien og medianen af omkostningerne stratificeret på respondenternes sværhedsgrad blev visualiseret i bar-plots. Der tages stilling til begge værdier, da der er fordele og ulemper ved begge. Medianværdier er robuste overfor ekstreme værdier, hvilket ellers kan være en udfordring i mindre dataset. For omkostningsdata kan man dog ikke nødvendigvis udelukke høje værdier, da det er normalt at se enkelte patienter, der genererer særligt høje omkostninger, hvorfor middelværdien normalt anvendes til omkostningsdata.

For at undersøge AD-patienters omkostninger til OTC-produkter under præ-diagnose blev gennemsnittet udregnet ud fra respondenternes svar. Yderligere blev der foretaget en analyse, hvor OTC-forbrug blev sammenlignet med varighed fra sygdomsdebut til henvisning. For at afbillede dette grafisk blev der konstrueret et bar-plot, hvor X-aksen angiver respondenterne grupperet i fem grupper baseret på varigheden fra sygdomsdebut til henvisning til hudlæge. Y-aksen er respondenternes gennemsnitlige OTC-omkostninger i præ-diagnose-perioden.

Sensitivitetsanalyse

Behandlingsmulighederne for AD gør det svært at identificere potentielle falske svar fra reelle svar for fx lægebesøg, da UV-behandlingsforløb er på op til 25 behandlinger. 25+ lægebesøg er for de fleste usandsynligt, og ved undersøgelser af andre sygdomme havde du muligvis udelukket dem som falske svar. For AD-patienter kan det dog være vanskeligt at udelukke svar på over 20 lægebesøg, da disse kan være reelle svar, jævnfør behandlingsmulighederne, om end de kan også være falske svar, da det er et meget højt antal årlige lægebesøg. Derfor laves der en sensitivitetsanalyse, hvori alle svar med mere end 12 årlige

lægebesøg blev udelukket. Antallet 12 blev valgt som skæringspunkt, da det er realistisk at gå til læge en gang om måneden, hvis man har en kronisk sygdom(34).

Manglende data

Ved manglende datapunkter i spørgeskemaerne udelukkedes disse svar fra den pågældende del af spørgeskemaet. Manglende data kan reducere repræsentativiteten i en stikprøve og give misvisende resultater, da respondenternes svar medregnes i nogle af resultaterne, men ikke i dem, hvor deres svar mangler. Dog introducerer diverse metoder til imputering selv bias afhængig af metoden, hvorfor det blev besluttet, at den enkleste fremgangsmåde var at udelukke svarene (35).

Omkostningsanalyse

For at kvantificere forbruget af sundhedsressourcer var det nødvendigt at lave en omkostningsanalyse for at estimere det monetære forbrug. Følgende afsnit vil præsentere den anvendte metode til at estimere enhedsomkostninger. Yderligere blev en dermatolog adspurgt for at supplere og præcisere antagelserne i omkostningsanalysen, se Ekspertudtalelse i Appendix. Honorarer tilknyttet individuelle patientforløb kan variere betydeligt, hvorfor resultatet må antages at være behæftet med usikkerheder.

Afsnittet præsenterer enhedsomkostningerne for variabler brugt i analysen.

Patienttid og transport

Værdisætningen af tidsomkostningen for tabt arbejdsfortjeneste ved sygdom samt lægebesøg følger metoden "Human Capital approach", hvor værdisætningen af tabt arbejdskræft er lig den gennemsnitlige bruttoløn(36). Den gennemsnitlige lønindkomst i Danmark er angivet til at være 179 kr./time.

I forbindelse med transport til og fra lægebesøg hos almene og specialiserede læger påregnes foruden tidsforbruget også en omkostning til transport på i alt 100 kr. Medicinrådet har samme anbefaling til transport til og fra hospitaler. Da borgere i Danmark har ret til læge indenfor 15 km af sin bopæl tages der udgangspunkt i dette, selvom det er sandsynligt, at afstanden til speciallæger vil variere betydeligt(37).

For børn antages det, at der minimum vil være én forældre tilstede som plejeperson, hvorfor der også her bliver påregnet tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med lægebesøg for barnet, som således er en proxy for en voksen som beskrevet i afsnittet Population..

Variabel Pt_tid multipliceres med 7.5 time som der er den normale arbejdsdag i Danmark, med det angivne antal sygedage respondenterne afgiver i spørgeskemaet med resultatet fra spørgeskemaet i spørgsmål 15, 20 og 24 for at estimere omkostninger i forbindelse med sygemelding. Se Appendix B for overblik over spørgeskemaet.

Tabel 1: Patient tid

Variabel	Beskrivelse	Enheds omkostning
Pt_tid	Patient tid/tabt arbejdsfortjeneste	179 DKK/time

Almen praktiserende læge

Værdisætningen af konsultationer ved almen læge tager, jævnfør medicinrådet, udgangspunkt i overenskomsten mellem Praktiserende Lægers Organisation og regionernes lønnings- og takstnævn for almen praksis for 2020 (38,39). Basishonoraret, som en lægepraksis modtager pr. kvartal pr. tilknyttet patient, medregnes ikke.

Besøg hos almen læge i "præ-diagnose" perioden og den "kroniske periode" antages at være med henblik på at varetage en infektion af det eksemramte område, da dette kan bidrage til forværring af symptomerne. For børn vil sygdomsudredning samt henvisning være tilknyttet konsultationen. (5)

Sygefravær forud for et lægebesøg, i forbindelse med et lægebesøg eller efterfølgende antages at blive opfanget via spørgeskemaet.

Variabel Almen_læge fra Tabel 2 multipliceres med resultatet fra spørgeskemaet i spørgsmål 13 og 26 for at estimere omkostninger i forbindelse med konsultation ved almen læge. Se Appendix B for overblik over spørgeskemaet.

Tabel 2:Omkostninger i forbindelse med konsultation hos almen læge

Variabel	Beskrivelse	Honorar kode	Mængde	Enheds omkostning
Almen_læge	Konsultation	0101	1	221,89 DKK
	Dyrkning af biologisk materiale i eget laboratorium	7105	1	47,81 DKK
	Patient tid	-	3	179 DKK
	Transport	-	1	100 DKK

Praktiserende speciallæge

Værdisætningen af konsultationer ved speciallæge tager udgangspunkt i overenskomsten mellem Foreningen af speciallæger og regionernes lønnings og takstnævns for speciallæge området for 2020(8). Den økonomiske ramme for speciallægehjælp fastsættes af regionerne, og består af en pulje, der fordeles mellem specialerne. Denne ramme ændres ikke på baggrund af, hvor mange patienter, der er pr. sygdom, og speciallægens grundhonorar for behandling af en AD-patient medregnes derfor ikke i denne undersøgelse.(40)

Da speciallægeforløbene i perioderne for henholdsvis "officiel diagnose" og "kronisk patient" vil være forskellige fra hinanden, vil der være forskellige honorarer tilknyttet speciallægebesøg i disse perioder.

Udredning til officiel diagnose

I denne periode inddeles konsultationerne i første og senere konsultation, da de anvendte honorarer til første og senere konsultationer er forskellige. Det antages, at konsultationen tager 30 min, og at der for patienten bruges 3 timer på besøget. Estimatet på 3 timer begrundes med det antal km, der antages at være til en læge, varigheden af en konsultation, samt evt. tid til parkering, refleksion og andet. Konsultation

hos speciallæge antages ikke at være i forbindelse med akut forværring af symptomer, hvorfor der ikke forventes at være en hel arbejdsdag tabt. Se Tabel 3 og Tabel 4

Omkostninger til hudlæge besøg i denne periode blev estimeret fra resultatet fra spørgeskemaet spørgsmål 20 og variabel "første_konsultation" og "Od_hudlæge" fra Tabel 3 og Tabel 4 med formlen:

$((\text{Spørgsmål 20} - 1) * \text{Od_hudlæge}) + \text{Første_konsultation}$ Se Appendix B for overblik over spørgeskemaet.

Tabel 3: Første konsultation hos hudlæge

Variabel	Beskrivelse	Honorar kode	Mængde	Enheds omkostning
Første_konsultation	1. konsultation	6110	1	526,83 DKK
	Udredning og behandlingsplan for patienter med atopisk dermatit (børneeksem), håndeksem og psoriasis	2110	1	160,15 DKK
	Patient tid	-	3	179 DKK
	Transport	-	1	100 DKK

Tabel 4: Senere konsultation hos hudlæge

Variabel	Beskrivelse	Honorar kode	Mængde	Enheds omkostning
Od_hudlæge	Senere konsultation	6130	1	160,15 DKK
	Udredning og behandlingsplan for patienter med atopisk dermatit (børneeksem), håndeksem og psoriasis	2110	1	160,15 DKK
	Patient tid	-	3	179 DKK
	Transport	-	1	100 DKK

Kronisk patient

Det antages, at patienter, der fortsat går til hudlæge i denne periode, gør det med henblik på enten UV-behandling, bad i kaliumpermanganat eller biokemisk kontrol af systemisk behandling.(8)

UV-behandlingshonorar er angivet til at være 0 DKK deraf dækkes omkostninger hertil af honoraret for konsultationen af de svære AD-patienter. 10% forventes at modtage bade i kaliumpermanganat, og alle

patienter forventes at modtage kontrol for biokemisk behandling. Antagelserne baseres på Ekspertudtalelse fra en dermatolog.

Variabel Hudlæge_kp fra Tabel 5 multipliceres med resultatet fra spørgeskemaet i spørgsmål 25 for at estimere omkostninger i forbindelse med konsultation ved hudlæge i den kroniske fase. Se Appendix B for overblik over spørgeskemaet.

Tabel 5: Hudlæge omkostninger som kronisk patient

Variabel	Beskrivelse	Honorar kode	Mængde	Enheds omkostning	Proportion
Hudlæge_kp	Senere konsultation	6130	1	160,03 DKK	1
	Kaliumpermanganat bad	5002	1	1168,51 DKK	0,1
	Kontrol af patienter i systemisk behandling	3115	1	227,25 DKK	1
	Patient tid	-	3	179 DKK	1
	Transport	-	1	100 DKK	1

Resultater

Dette afsnit vil præsentere resultater fra spørgeskemaet samt omkostningsanalysen. Resultaterne er præsenteret således, at der gives en karakteristik af respondenterne, hvorefter analyserne følger problemformuleringen.

Karakteristika af respondenter

I perioden 18/03-2020 til 01/05-2020 blev der afgivet svar fra 85 respondenter, hvoraf 84 gav samtykke til, at deres besvarelse måtte anvendes i nærværende undersøgelse. Respondenterne var i gennemsnit (middelværdi) 29,3 år ved deltagelse. 53% havde sygdomsdebut, da de var mellem 0 og 4 år, 19% da de var 5-12 år, 14% havde da de var 13-18 år og 14% da de var over 18 år.

Af Tabel 6 fremgår frekvensen af respondenternes sværhedsgrad målt med POEM. 44% havde svære symptomer, 46% havde moderate symptomer og 12% havde milde symptomer.

Tabel 6: Fordelingen af respondenternes sværhedsgrad, målt med POEM

Sværhedsgrad	Frekvens	Procent
Svær	37	44,05%
Moderat	37	44,05%
Mild	10	11,90%
Total	84	100,00%

Databehandling

Efter udelukkelse af besvarelser med manglende data og usandsynlige svar var der henholdsvis 57 besvarelser i præ-diagnose perioden, 45 besvarelser i Officiel-diagnose perioden og 72 besvarelser i Kronisk patient perioden.

Samfundets omkostninger

I Tabel 7 fremgår middelværdien for hver periode baseret på resultaterne fra spørgeskemaet og omkostningsanalysen. Af tabellen fremgår det, at omkostningerne stiger mellem perioderne præ-diagnose og udredning til diagnose, men falder derefter i den kroniske periode. Dette er forventeligt, i og med at patienterne sandsynligvis vil blive tilbudt medicin, der er dyrere end den medicin, de har adgang til gennem en almen læge uden en diagnose. Det er derefter sandsynligt at de får mindre behov for den dyre medicin over tid.

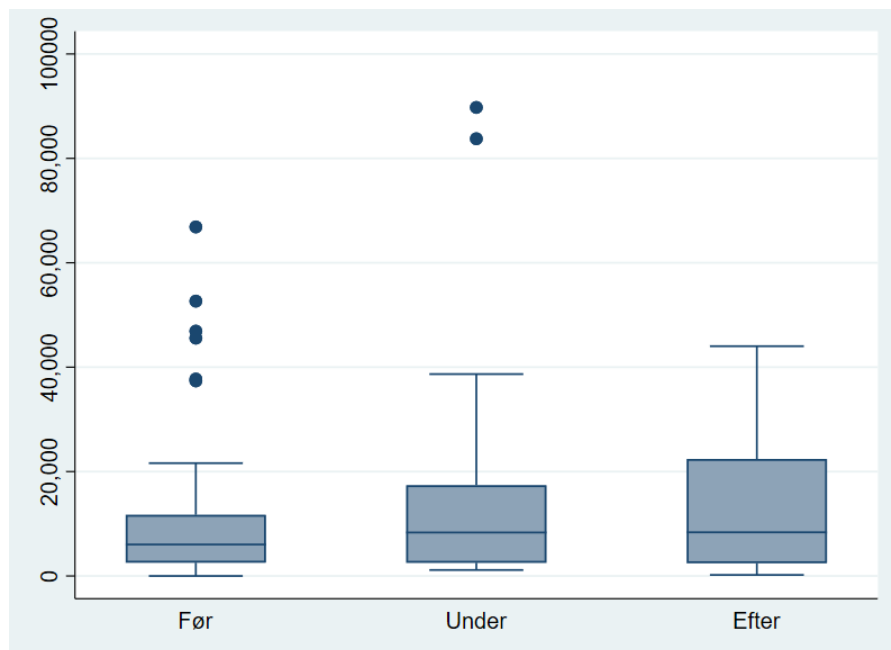
Tabel 7: Middelværdi og standard fejl for hver periode

	Præ-diagnose	Officiel diagnose	Kronisk patient
Middelværdi	10669 DKK.	13771 DKK.	12903 DKK
Std. fejl	1874 DKK	2751 DKK	1444 DKK

Distribution af respondenters omkostninger

Figur 4 viser distributionen i omkostninger i hver periode for respondenterne i et boxplot. I præ-diagnose-perioden var medianværdien på 6067 DKK, i perioden under udredning for officiel diagnose var medianomkostningerne 8366 DKK, og som kronisk patient er den på 8327 DKK. Boxplottet viser stor variation i data for alle perioderne, og særligt før og under diagnoseperioderne er der enkelte observationer med høje omkostninger.

Figur 4: Box plot over distributionen af respondenternes samlede omkostninger i hver periode baseret på resultaterne fra spørgeskemaet og omkostningsanalysen, Y-aksen: Omkostninger i Danske kroner, X-aksen: periode



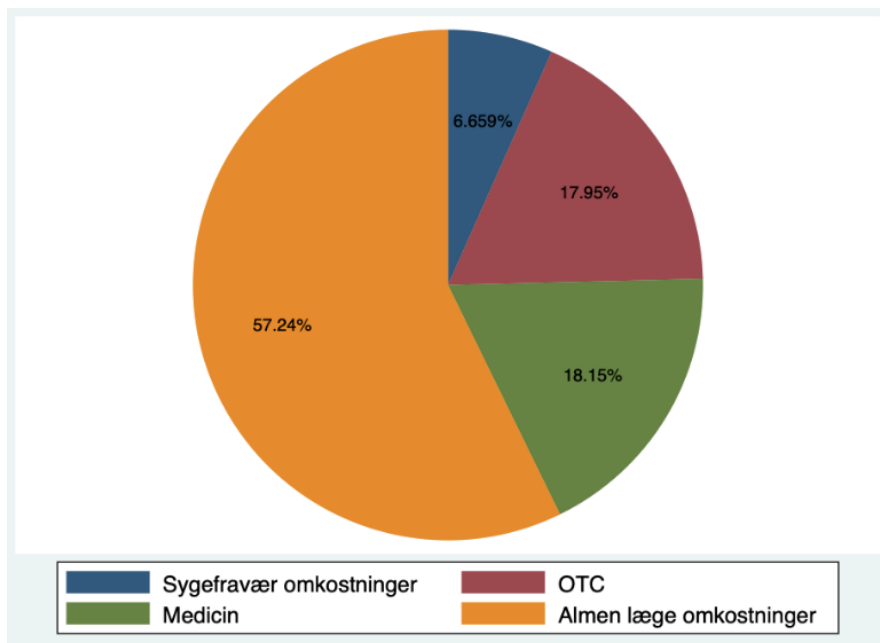
Fordelingen af omkostninger

Af Figur 5, Figur 6 og Figur 7 ses fordelingen over baggrunden for omkostningerne (ressourcetrækket) i de forskellige perioder. Under udredningen til en officiel diagnose kan det ses, at omkostningerne til medicin og OTC stiger, mens omkostningerne til lægebesøg falder. Dette kan forklares med, at foruden patienternes bedre adgang til medicin, udredtes de også på en systematiseret fremgangsmåde hos speciallæger, hvoraf frekvensen af deres konsultationer bliver planlagt på forhånd. Frekvensen af hudlæge besøg gør at, omkostningerne er lavere end i præ-diagnose-perioden. I den kroniske periode fremgår det af medianen på 0 DKK, at mange af respondenterne ikke benytter sig af almenlæger i forbindelse med AD, hvorfor middelværdien af omkostninger er drevet af få af respondenterne. Dette ses også ved omkostninger til sygefravær, hvor medianen på 0 DKK viser, at middelværdien er drevet af få respondenter.

Præ-diagnose

I præ-diagnose-perioden udgør respondenternes omkostninger til almen læge 57% af de samlede omkostninger, mens 18% er omkostninger til medicin, 18% er omkostninger til OTC-produkter, og 7% er omkostninger i forbindelse med sygefravær.

Figur 5: Cirkel diagram over fordelingen af omkostninger i Præ-diagnose perioden

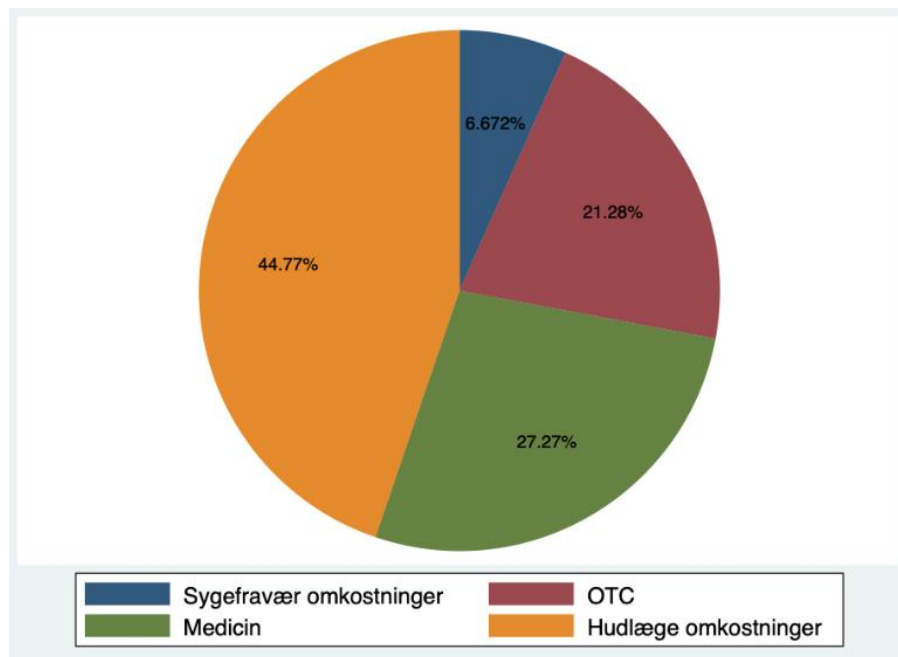


<i>n=58</i>	<i>Median</i>	<i>Middelværdi</i>	<i>Standard dev.</i>
<i>Almenlæge omkostninger</i>	2685 DKK	6100 DKK	9113 DKK
<i>Medicin</i>	400 DKK	1900 DKK	4195 DKK
<i>OTC</i>	1000 DKK	1959 DKK	2416 DKK
<i>Sygefravær</i>	0 DKK	710 DKK	1529 DKK

Officiel diagnose

I præ-diagnose-perioden udgør respondenternes omkostninger til hudlæge 45% af de samlede omkostninger, mens 27% er omkostninger til medicin, 21% er omkostninger til OTC-produkter, og 7% er omkostninger i forbindelse med sygefravær.

Figur 6: Cirkel diagram over fordelingen af omkostninger under udredning til officiel diagnose

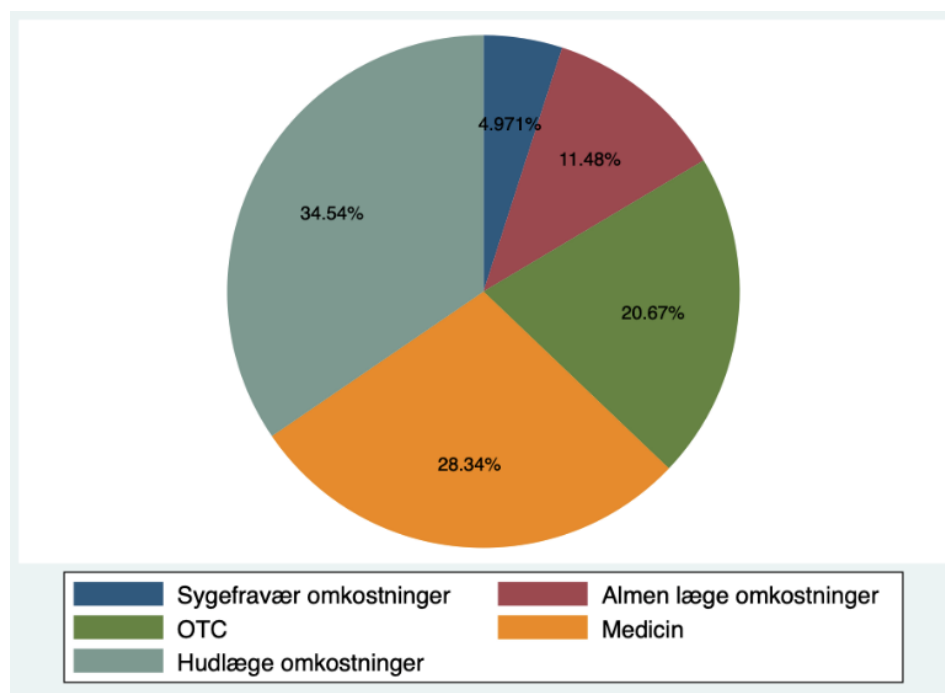


<i>n=45</i>	<i>Median</i>	<i>Middelværdi</i>	<i>Standard dev.</i>
<i>Hudlæge omkostninger</i>	4436 DKK	6166 DKK	6320 DKK
<i>Medicin</i>	800 DKK	3756 DKK	7741 DKK
<i>OTC</i>	1000 DKK	2931 DKK	6301 DKK
<i>Sygefravær</i>	0 DKK	918 DKK	1802 DKK

Kronisk patient

Som kronisk patient udgør respondenternes omkostninger til hudlæge 35% af de samlede omkostninger, 11% er omkostninger til almen læge, 28% er omkostninger til medicin, 21% er omkostninger til OTC-produkter, og 5% er omkostninger i forbindelse med sygefravær.

Figur 7: Cirkel diagram over fordelingen af omkostninger i Kronisk patientperioden



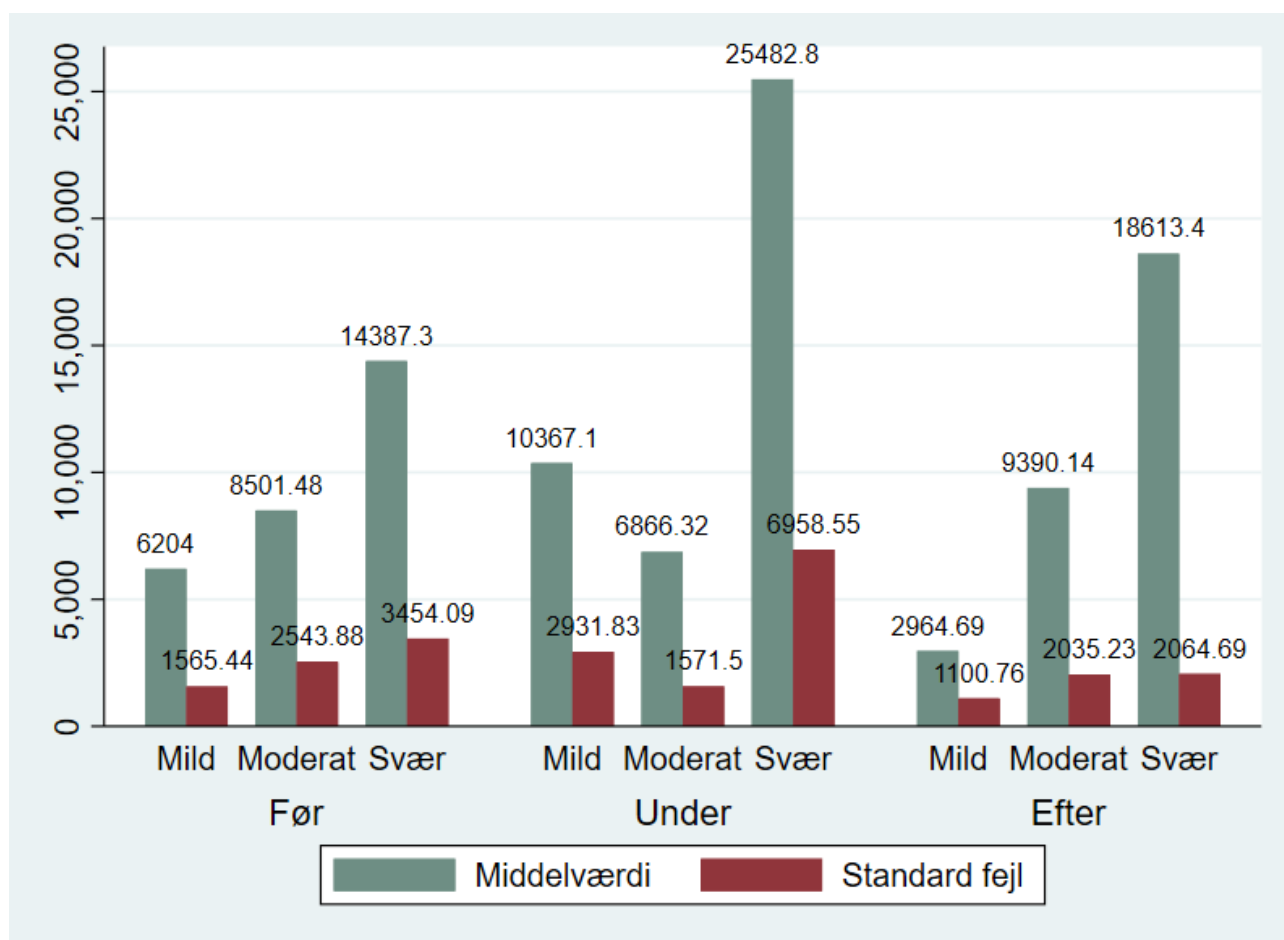
n=72	Median	Middelværdi	Standard dev.
Hudlæge omkostninger	2685 DKK	4456 DKK	7039 DKK
Almenlæge omkostninger	0 DKK	1481 DKK	2315 DKK
Medicin	1100 DKK	3657 DKK	6123 DKK
OTC	1500 DKK	2667 DKK	2792 DKK
Sygefravær	0 DKK	642 DKK	1899 DKK

Omkostninger stratificeret på sværhedsgrad

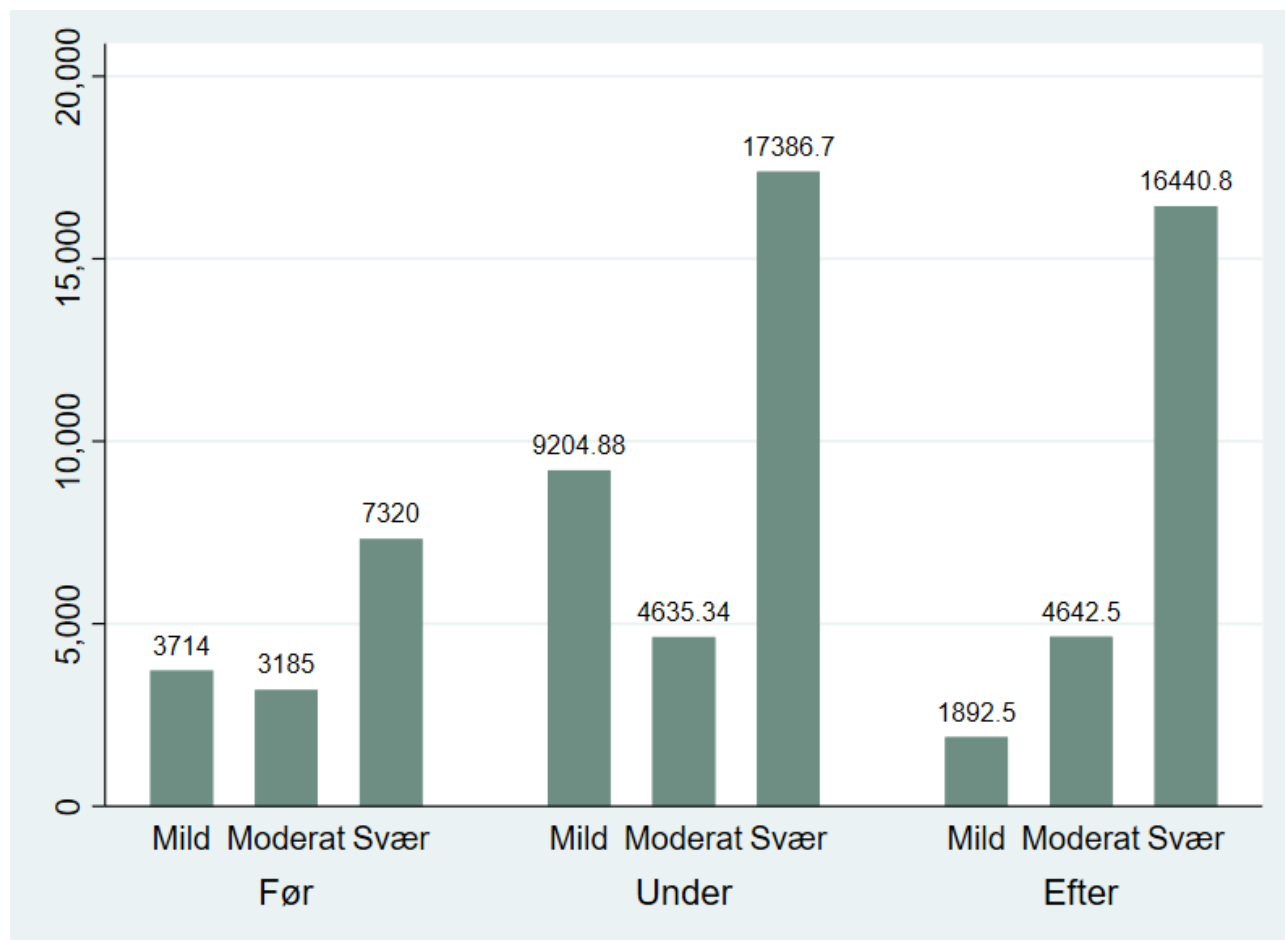
Figur 8 og Figur 9 viser middelværdien og median omkostninger pr. respondent for hver periode stratificeret på sværhedsgraden af deres sygdom og målt med POEM. Middelværdierne viser stigende omkostninger, hvilket afhænger af sværhedsgraden fra præ-diagnose perioden og efter tildelt diagnose. Hos respondenter med milde symptomer kan det ses, at deres omkostninger reduceres betragteligt fra præ-diagnose til kronisk patient. Dette indikerer, at milde patienter kan drage stor fordel af at modtage hurtig udredning, da en diagnose hos denne gruppe ser ud til at kunne reducere omkostningerne betydeligt. Under udredning til diagnose ses det, at der er højere omkostninger ved de milde respondenter end ved de moderate respondenter. Dette er et uventet fund, da man ville have forventet at se stigende omkostninger imellem sværhedsgraderne.

I Tabel 8 fremgår antallet af respondenter for hver sværhedsgrad.

Figur 8: Bar diagram over omkostninger stratificeret på sværhedsgrad. Diagrammet viser middelværdien. Y-aksen: Omkostninger i Danske kroner. X-aksen: hver periode og sværhedsgrad.



Figur 9: Bar diagram over omkostninger stratificeret på sværhedsgrad. Diagrammet viser Medianværdien. Y-aksen: Omkostninger i Danske kroner. X-aksen: hver periode og sværhedsgrad.



Tabel 8: Observationer af sværhedsgrader i de forskellige perioder

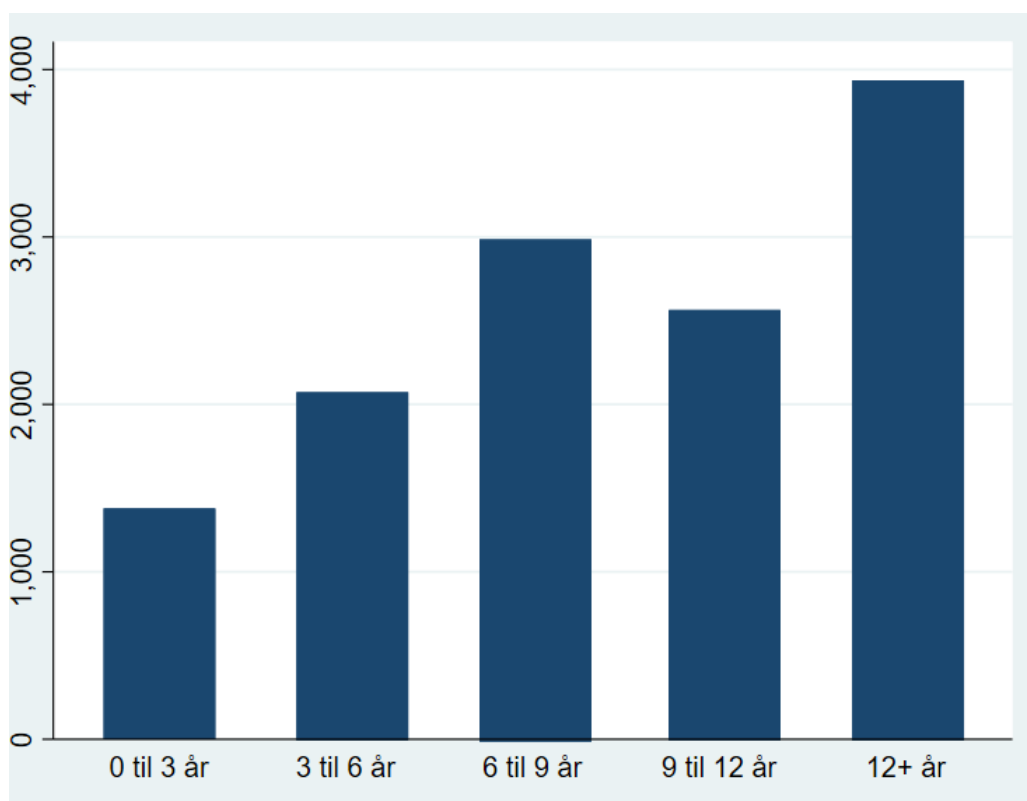
Sværhedsgrad	Præ-diagnose	Officiel Diagnose	Kronisk patient
Svær	24	15	33
Moderat	25	21	31
Mild	8	9	8

OTC-forbrug

I Figur 5, Figur 6 og Figur 7 fremgår det, at middelværdien for omkostninger til OTC-produkter var henholdsvis 1.959 DKK, 2.931 DKK og 2.667 DKK i perioderne præ-diagnose, udredning og kronisk patient. Omkostningerne under udredning til officiel diagnose samt kronisk patient er højere end i præ-diagnose-perioden. Dette er et overraskende fund, da man kunne forvente, at omkostningerne til OTC-produkter falder med adgangen til bedre medicin og bedre symptomkontrol.

Figur 10 viser et barplot med omkostninger til OTC-produkter som funktion af varigheden fra respondenterne fik en henvisning til hudlæge. For undersøgelsens respondenter fremgår det, at der gennemsnitligt gik 4,2 år fra debut af sygdommen, til patienterne fik en henvisning til hudlæge. Der ses en tendens til, at omkostningerne til OTC-produkter stiger, jo længere tid der går fra sygdommens debut til henvisning til hudlæge.

Figur 10: Viser et barplot med gennemsnitlige OTC-forbrug i Præ-diagnose perioden. På Y-aksen er Danske kroner. På X-aksen er tiden, i år, der gik fra sygdommen startede til de fik en henvisning til hudlæge, nedenunder er frekvensen angivet for hver gruppe.

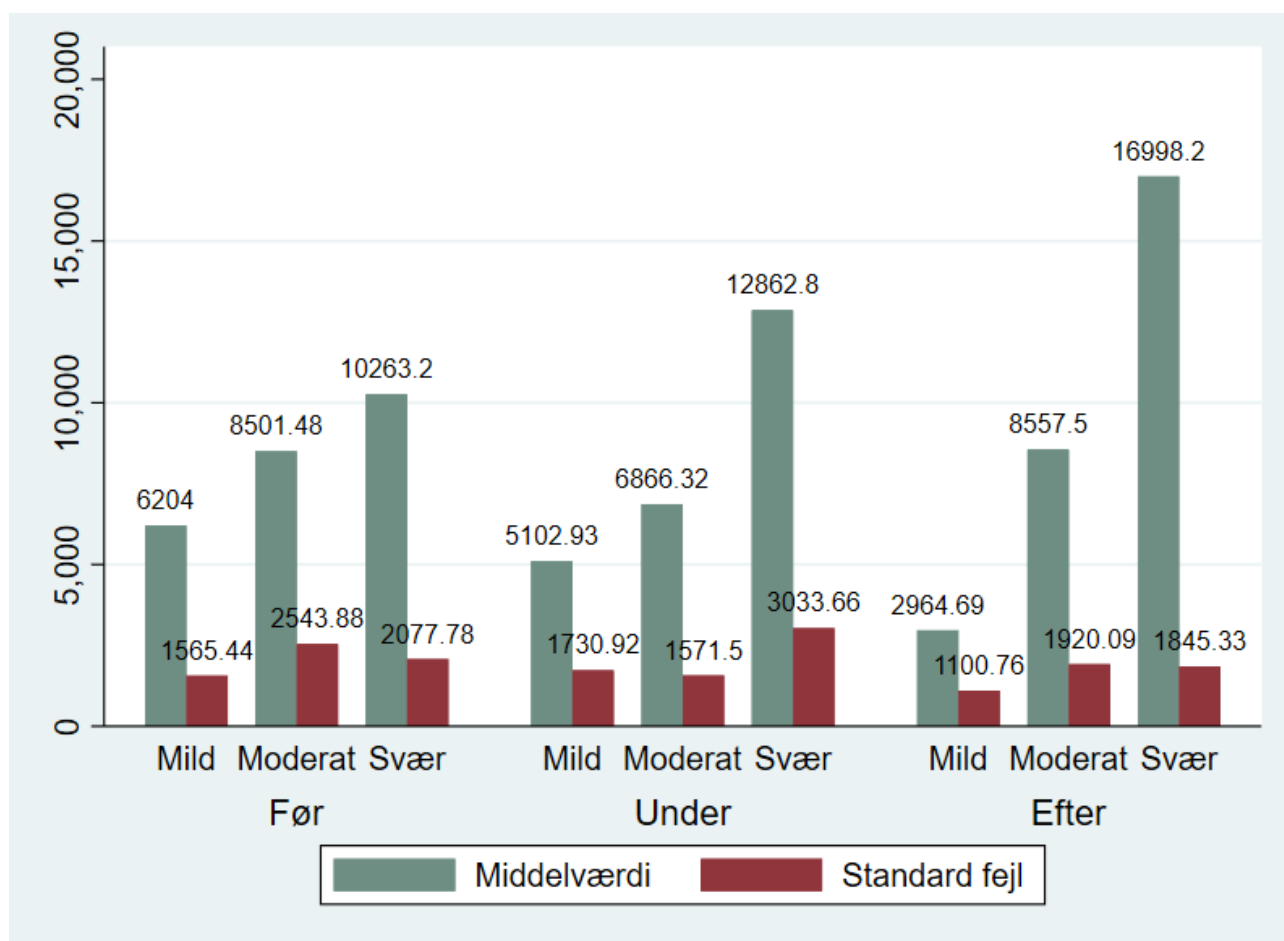


	0 til 3 år	3 til 6 år	6 til 9 år	9 til 12 år	12+ år
Middelværdi	1379 DKK	2080 DKK	3000 DKK	2571 DKK	3943 DKK
Observationer	n= 36	n=5	n=2	n=7	n=7

Sensitivitetsanalyse

Figur 11 viser middelværdien for de forskellige sværhedsgrader fra sensitivitetsanalysen, hvor besvarelser inkluderende mere end 12 lægebesøg er sorteret fra. Grafen viser forventeligt stigende omkostninger afhængig af sygdommens sværhedsgrad. Analysen viser, at det uventede fund illustreret i Figur 8 er forårsaget af enkle, milde respondenter, der har et højt antal lægebesøg, hvilket enten kan være et resultat af UV-behandling eller falske svar.

Figur 11: Viser sensitivitets analyse hvor outliers er sorteret fra data. Y akse: DKK, X akse: sværhedsgrad og periode



Tabel 9: Observationer i sensitivitetsanalysen

Sværhedsgrad	Præ-diagnose	Officiel Diagnose	Kronisk patient
Svær	22	10	31
Moderat	25	21	30
Mild	8	6	8

Diskussion

Undersøgelsens fund

Repræsentativitet

I denne undersøgelse blev der foretaget en spørgeskemaundersøgelse og en omkostningsanalyse for at analysere samfundets omkostninger med et begrænset samfunds perspektiv under forskellige perioder af AD-patienters sygdomsrejse samt patienternes omkostninger til OTC-produkter forbundet med sygdommen fra perioden før deres diagnose, til de bliver kroniske patienter.

Der blev afgivet svar fra 85 respondenter, hvoraf 84 gav samtykke til anvendelse af resultaterne. Det er 84% af de svar, der skulle til for at resultaterne havde et konfidensniveau på 10%. Det betyder, at den sande middelværdi for populationen kan ligge mere end 10% højere eller lavere, end den fundne middelværdi i undersøgelsens stikprøve. Således kan der ikke statistisk konkluderes på generelle tendenser ud fra resultaterne, men undersøgelsen kan stadig tegne et billede af respondenterne i stikprøven og de tendenser, der ses.

Samfundets omkostninger

Det blev fundet, at respondenterne i undersøgelsen gennemsnitligt (målt ved middelværdi) kostede samfundet henholdsvis 10669 DKK, 13771 DKK og 12903 DKK om året under perioderne for hhv. præ-diagnose, udredning og kronisk patient. Medianværdierne er lavere, men tegner samme mønster. Resultatet fremgår af Tabel 7.

Fra Figur 6 og Figur 7 kan det ses, at omkostningerne til lægebesøg fastholdes procentuelt, selvom den spredes mellem hudlæge og almen læge. Desuden fastholdes omkostningerne til medicin. Dette kunne indikere, at respondenterne har en effekt af medicinen, idet noget af ressourcetrækket flyttes fra lægebesøg over til medicin, hvilket frigiver ressourcer hos lægerne i den primære sektor. Ressourcetrækket ændres dog kun meget lidt, hvilket også kan indikere, at selvom medicin har en effekt, så er den for nogle af respondenterne ikke tilfredsstillende, da effektiv behandling bør nedsætte behovet for at gå til læge mere end der ses i undersøgelsen, hvilket ikke ser ud til at være tilfældet.

Dog viser medianværdien fra Figur 5 til Figur 7, at omkostningerne til læger falder mellem præ-diagnose-perioden og tiden som kroniske patienter for mange af respondenterne. Medianværdien angiver, at flere af de kronisk syge respondenter ikke går til almen læge med AD længere. Dette taler for at tilstræbe, at patienter udredes hurtigere, for på den måde at nedsætte ressourcetrækket for praktiserende læger.

Patienters omkostninger

Fra resultatafsnittet OTC-forbrug fremgik det, at OTC-forbruget steg mellem de angivne perioder. Dette er et overraskende fund, da omkostningerne til OTC-produkter forventeligt falder med adgangen til bedre medicin og deraf forventeligt bedre symptomkontrol; dette er en antagelse, der normalt laves i økonomiske evalueringer, hvor man antager, at bedre sygdomskontrol fører til mindre OTC-forbrug (41). At omkostningerne stiger, kan have flere grunde og denne undersøgelse kan ikke sige med sikkerhed, hvorfor de stiger. En årsag kunne være bedre instrukser i anvendelsen af OTC-produkter, adgang til tilskud til OTC-produkter, som får forbruget heraf til at stige, eller at effekten af medicin ikke er optimal, og der derfor ikke opnås tilfredsstillende symptomkontrol(17).

I Figur 10 ser man en tendens til, at omkostningerne til OTC-produkter stiger med varigheden fra sygdommens debut til henvisning til en hudlæge. Grafen indikerer, at respondenternes årlige omkostninger til OTC-produkter stiger, jo længere tid, der går mellem sygdomsdebut og henvisning til hudlæge. Diagnose og bedre behandling nedsætter dog ikke nødvendigvis forbruget af OTC-produkter, hvilket ses i Figur 6. Hvis omkostningerne til OTC-produkter stiger efter patienter bliver diagnosticeret taler dette for at der bør gives højere tilskud til meromkostninger, da en diagnose ikke bør forhøje en patients egne omkostninger til en lidelse.

Uventet fund

Et uventet fund blev observeret under udredning til officiel diagnose, hvor milde patienter ser ud til være dyrere end moderate patienter. I denne undersøgelse kan fundet forklares ved, at gruppen af deltagende milde respondenter er lille og indeholder observationer med høje omkostninger. Den lille stikprøve betyder, at respondenterne med høje omkostninger får større betydning end i de større grupper. Et lavt antal respondenter, som modtog UV behandling, vil derfor kunne hæve middelværdien for gruppen. Det er således ikke usandsynligt, at nogle milde patienter kan genere højere omkostninger end nogle moderate patienter, men det er usandsynligt, at gruppen af milde patienter vil være dyrere end en gruppe med en højere sværhedsgrad. Dette bekræftes i sensitivitetsanalysen, som fremgår af Figur 11, hvor omkostningerne som forventet stiger trinvist afhængigt af respondenternes sværhedsgrad.

Et interessant fund i undersøgelsen er, at omkostningerne for sygefravær er meget lave i forhold til, hvor store omkostningerne er til lægebesøg, medicin og OTC. Medianværdien viser, at omkostningen hovedsageligt stammer fra enkelte respondenter. Fundet er interessant, da sygdommen har stor indvirkning på patienters livskvalitet, hvorfor det var sandsynligt at observere et stort sygefravær. Fundet

indikerer, at på trods af AD-diagnosens store effekt på livskvalitet, påvirker sygdommen ikke respondenternes sygefravær.

Relation til andre studier

Den høje frekvens af lægebesøg, der blev fundet i denne undersøgelse, er også fundet i andre studier. Et Amerikansk studie fandt, at de højeste omkostninger i relation til AD kommer fra lægebesøg, og konkluderer, at det er et udtryk for, at der er behov for mere effektiv behandling imod AD(42). Fra resultaterne i denne undersøgelse kan der drages paralleller til deres konklusion, da man på trods af faldet i antal lægebesøg, kommer den største andel af omkostningerne stadigvæk herfra. Dette indikerer, at der er behov for bedre behandling, så man kan flytte mere af ressourcetrækket over på medicin frem for på lægerne; særligt i et land med lægemangel.

De stigende omkostninger som følge af stigende sværhedsgrad er ligeledes påvist i andre studier. Et dansk studie fandt, at sværhedsgraden af AD er korrelerede med at modtage sociale ydelser.(22)

Et Amerikansk studie fandt også, at højere sværhedsgrader var korreleret med flere kontakter til læger(43).

Et andet Amerikansk studie har desuden fundet, at jo højere sværhedsgraden af AD er, jo højere er trækket på sundhedsressourcer og dermed den økonomiske byrde(42).

Der lader således til at være videnskabelig enighed om, at sværhedsgraden af AD er forbundet med et øget forbrug af sundhedsressourcer, og at den økonomiske byrde fra AD er høj. Dette påvises også i nærværende undersøgelse. Denne og andre undersøgelser taler for, at der ville kunne opnås store besparelser i samfundet ved at introducere bedre behandling, der kan reducere sværhedsgraden hos AD-patienter.

Omkostningerne til OTC-produkter for respondenterne i undersøgelsen er sammenlignelige med fund i andre studier. Et Studie fandt at AD patienter brugte i gennemsnit (middelværdi) 2472 DKK (332 EUR) om året på fugtighedscreme hvilket ligger tæt på fundet i denne undersøgelse.(16)

Styrker/Svagheder ved undersøgelsen

Styrker

Patientrapporterede data kan betragtes som en styrke, da det kan give et unikt indblik i og perspektiv på en problemstilling. Dette gælder særligt for en sygdom som AD, hvor der er et stort forbrug af OTC-produkter i forbindelse med sygdommen. Her er det patienterne, der bedst kender sine omkostninger, og som har det bedste indblik i forbruget.

Svagheder

Som nævnt var der for få respondenter, til at stikprøven ville være repræsentativ, men dertil kommer flere svagheder ved den anvendte metode, som er nødvendige at diskutere.

Genkaldelses-bias

I undersøgelsen anvendes et spørgeskema, som stiller spørgsmål til en sygdom, som respondenterne i de fleste tilfælde har haft, fra de var børn. Dette introducerer genkaldelses-bias, som er en informationsbias, i undersøgelsen. Genkaldelses-bias er en systematisk fejl, der forårsages af enten præcisionen eller fuldkommenheden af hukommelsen omkring emnet, der svares på. Genkaldelses-bias kan i denne undersøgelse resultere i estimer, der ligger langt over eller langt under den sande værdi, hvilket kan gøre resultatet misvisende.

Det er muligt at identificere genkaldelse-bias ved at gøre brug af en test-retest-metode for at se, om de generede data er troværdige(44). Genkaldelses-bias kan reduceres ved at henvende sig til patienter med nyligt opstået sygdom eller ved at lave en prospektiv undersøgelse. Den anvendte metode i denne undersøgelse gør dog, at man ikke kan lave test-retest, da GDPR-reglerne medfører, at respondenterne skal være anonyme. Derfor har man ikke adgang til respondenterne for at kunne indhente nye svar til at teste troværdigheden med. For patienter med AD vil det ligeledes være svært at finde patienter med nyligt opstået sygdom, da sygdommen for langt de flestes tilfælde opstår i barndommen.

Respons-bias

Dette er en bias, der forekommer, hvis respondenter svarer upræcist, falsk, eller ekstremt på spørgsmål. Dette kan have stor effekt på validiteten af et spørgeskema. Respons-bias er et psykologisk fænomen, som omfatter, at det at deltage i en undersøgelse eller et studie har en effekt på de svar, en deltager afgiver. Respons-bias kan forekomme som følge af fx rækkefølgen på spørgsmål eller konteksten, som deltageren er i, når denne afgiver svar(45). AD er en sygdom med høje omkostninger og besværligheder for den enkelte patient, hvilket en deltager bliver mindet om, når de afgiver svar. Hvis deltageren føler, at sygdommen har stor effekt på deres økonomiske situation eller er særligt besværlig for dem, kan det forekomme, at de svarer mere ekstremt på forbrugsspørgsmålene, end hvad deres faktiske forbrug er. Det kan også forekomme, at deltagere tænker, at der ved undersøgelsen er en mulighed for at skabe opmærksomhed omkring sygdommen og derfor angiver mere ekstreme svar, end hvad virkeligheden indebærer. Respons-bias kan undersøges ved at sammenligne resultaterne med lignende studier på samme populationer (46). I denne undersøgelse er der enkelte respondenter, der har angivet meget høje frekvenser for lægebesøg og sygemelding. Dette kan være et udtryk for respons-bias, og man kunne vælge at udelukke disse svar, men da AD er en sygdom, hvor det er kendt, at nogle patienter mister sit arbejde grundet sygemeldinger, eller

kan modtage behandling, som indebærer rigtigt mange lægebesøg, så kan svarene ikke nødvendigvis udelukkes som følge af respons-bias.

Selektions-bias

Dette er en form for bias, der forekommer, hvis deltagerne ikke har været tilfældigt udvalgt. Dette kan medføre, at resultaterne fra en undersøgelse ikke er retvisende, da resultaterne kun repræsenterer et lille udsnit af populationen(47). I denne undersøgelse har der ikke været aktiv rekruttering eller aktiv lodtrækning. Spørgeskemaet blev distribueret via offentligt tilgængelige sociale medier og i grupper, som er specifikke for personer med AD. Derfor har det ikke været muligt at kontrollere, hvem der svarede på spørgeskemaet.

I denne undersøgelse har 44% af respondenterne svære symptomer, 46% har moderate symptomer, og 12% har milde symptomer. Denne fordeling er ikke sammenlignelig med den fordeling, man finder i andre studier, som undersøger prævalens. I et review er det blandt andet fundet, at 54% af den voksne befolkning, som har sygdommen, har milde symptomer, 36% moderate symptomer, og 18% har svære symptomer(1).

Det er sandsynligt, at AD-patienter med højere sværhedsgrad vil være mere tilbøjelige til at være aktive i grupper vedrørende deres sygdom, eller have større motivation for at deltage i undersøgelser, end patienter med milde symptomer. Hvis der er flere respondenter i de højere sværhedsgrader, så vil estimatet for omkostningerne blive højere for stikprøven, end den sande værdi i populationen, hvilket kan være forekommet i denne undersøgelse.

Troværdigheden af respondenterne

Da distribueringen af spørgeskemaerne blev foretaget på sociale medier, er det ikke muligt at bekræfte, om respondenterne har AD. Der findes mange typer af eksem, der kan forveksles med AD, men som er manifestationen fra andre sygdomme. Dette betyder, at man ikke kan være sikker på, at dataene er troværdige. En måde dette kunne håndteres på, ville være at henvende sig til patienter med bekræftet diagnose, eller at rekvirere hjælp fra lægeklinikker for at hverve patienter med AD til undersøgelsen. Dette var dog ikke muligt i denne undersøgelse grundet forfatterens ansættelse hos Leo-Pharma og de gældende regler for patientkontakt for farmaceutiske virksomheder.

Undersøgelsens betydning

Fundene i denne undersøgelse indikerer, at der er stor forskel i omkostninger pr. patient afhængig af sygdommens sværhedsgrad samt hvor i det diagnostiske forløb, patienterne befinder sig. Dette kan have værdi i økonomiske evalueringer, da omkostningerne ser ud til at variere meget. Deraf kan der forekomme et usikkert resultat i modeller, hvis det antages, at omkostningerne er ens for patienterne uafhængigt af hvor de er i et behandlingsforløb.

Resultatet taler for, at der bør prioriteres bedre/tættere samarbejde mellem patienter med AD og klinikere. Internationalt er det antaget, at bedre behandling nedsætter forbruget af OTC-produkter hos AD-patienter, hvilket vurderes som værende en klinisk valideret antagelse i økonomiske evalueringer, men i denne undersøgelse ser det ikke ud til at være tilfældet.(41) Bedre tilskudsordninger bør tilbydes patienter med AD, da de nuværende kun dækker relativt høje beløb, og idet omkostninger til OTC-produkter er en væsentlig del af de samlede omkostninger relateret til AD(17).

Konklusion

Denne opgave har undersøgt omkostninger for patienter med kronisk AD, samt AD-patienters omkostninger til OTC-produkter fra før deres diagnose, til de er kroniske patienter med et begrænset samfundsperspektiv.

Resultaterne gav et estimat på, at samfundets årlige omkostninger er forbundet med behandling af AD fra perioden før diagnosticeringen, til de var kroniske patienter med en AD-diagnose. Det identificerede ressourcetræk ændredes imellem perioderne således, så omkostninger i nogen grad blev flyttet fra lægebesøg til medicin- og OTC-omkostninger. Yderligere viste undersøgelsen, at der var stigende omkostninger forbundet med respondenternes sværhedsgrad målt med POEM. For respondenterne steg omkostningerne til OTC-produkter, jo længere tid der gik imellem sygdomsdebut og henvisning til en hudlæge. Omkostningerne til OTC-produkter steg fra før diagnose til gennemført udredelse for AD, men årsager herfor kunne ikke identificeres. Resultaterne indikerer i tråd med tidligere forskning på området, at hurtigere diagnose af respondenterne samt bedre behandling, ville kunne nedsætte en del af byrden på lægerne og respondenterne.

Referencer

1. Nutten S. Atopic dermatitis: Global epidemiology and risk factors. *Ann Nutr Metab.* 2015;66:8–16.
2. Zuberbier T, Orlow SJ, Paller AS, Taïeb A, Allen R, Hernanz-Hermosa JM, et al. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2006;118(1):226–32.
3. Werfel T, Allam JP, Biedermann T, Eyerich K, Gilles S, Guttman-Yassky E, et al. Cellular and molecular immunologic mechanisms in patients with atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2016;138(2):336–49. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaci.2016.06.010>
4. Nomura T, Honda T, Kabashima K. Multipolarity of cytokine axes in the pathogenesis of atopic dermatitis in terms of age, race, species, disease stage and biomarkers. *Int Immunol.* 2018;30(9):419–28.
5. Tove Agner, Annika Norsk Jensen CS. Atopisk eksem. 2019; Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/hud/tilstande-og-sygdomme/skaellende-hudlidelser/atopisk-eksem/>
6. Smith SD, Stephens AM, Werren JC, Fischer GO. Treatment failure in atopic dermatitis as a result of parental health belief. *Med J Aust.* 2013 Oct 7;199(7):467–9.
7. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care. *Br J Gen Pract.* 2018 Feb 1;68(667):e73–80.
8. Laeger.dk. Takstkort 21B. 2020;(ydelse 2119):19–21. Available from: https://www.laeger.dk/sites/default/files/dermatologi_takstkort_pr._1._april_2020.pdf
9. Deleuran M, Carlsen B, Thomsen SF, Holm E, Mørtz C, Vestergaard C. Udredning og behandling af patienter med atopisk dermatitis [Diagnosis and treatment of patients with atopic dermatitis, In Danish]. Available from: <http://dds.nu/wp-content/uploads/2014/04/ad-guidelines.pdf>
10. PCDS, BAD. Primary Care Dermatology Society and British Association of Dermatologists Guidelines on the management of atopic eczema. Guidelines [Internet]. 2009;39:399–402. Available from: <http://www.guidelines.co.uk/%5Cnhttp://www.bad.org.uk/>
11. Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. Atopic eczema: burden of disease and individual suffering – results from a large EU study in adults. *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2019;33(7):1331–40.
12. Storm A, Andersen SE, Benfeldt E, Serup J. One in 3 prescriptions are never redeemed: Primary nonadherence in an outpatient clinic. *J Am Acad Dermatol.* 2008;59(1):27–33.
13. Eckert L, Gupta S, Amand C, Gadkari A, Mahajan P, Gelfand JM. Impact of atopic dermatitis on health-related quality of life and productivity in adults in the United States: An analysis using the National Health and Wellness Survey. 2017 [cited 2020 May 27]; Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2017.04.019>
14. Yousefi M, Najafi S, Ghaffari S, Mahboub-Ahari A, Ghaderi H. Comparison of SF-6D and EQ-5D scores in patients with breast cancer. *Iran Red Crescent Med J.* 2016;18(5).
15. Basra MKA, Finlay AY. The family impact of skin diseases: The greater patient concept. *Br J Dermatol.*

2007;156(5):929–37.

16. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries. *Acta Derm Venereol*. 2019;99(3):263–7.
17. Serviceloven § 41 [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://danskelove.dk/serviceloven/41>
18. Ladizinski B, Federman DG. Seeing red. *J Emerg Med*. 2015;49(2):192–3.
19. Praktiserendes Lægers Organisation. PLO Analyse Antallet af patienter hos de praktiserende læger stiger fortsat. 2018;
20. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association. *J Invest Dermatol* [Internet]. 2017;137(1):26–30. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jid.2016.07.012>
21. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A. *Br J Dermatol*. 2020;182(4):1007–16.
22. Slagor RM, Nørreslet LB, Ebbehøj NE, Bonde JP, Thomsen SF, Agner T. Atopic dermatitis is associated with increased use of social benefits: a register-based cohort study. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2020;34(3):549–57.
23. Landspatientregisteret (LPR) - Sundhedsdatastyrelsen [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-de-nationale-sundhedsregistre/sygedomme-laegemidler-og-behandlinger/landspatientregisteret>
24. General Data Protection Regulation (GDPR) – Official Legal Text [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://gdpr-info.eu/>
25. Www.nottingham.ac.uk. POEM til selvudfyldelse. (Maksimum 28):5–6. Available from: <https://www.nottingham.ac.uk/research/groups/cebd/documents/methodological-resources/poem-adults-danish.pdf>
26. Charman CR, Venn AJ, Williams HC. The Patient-Oriented Eczema Measure. *Arch Dermatol*. 2004;140(12):1513–20.
27. Ward T, Bernier R, Mukerji C, Perszyk D, McPartland JC, Johnson E, et al. Face Validity. In: *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer New York; 2013. p. 1226–7.
28. Rusticus S. Content Validity. In: *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer Netherlands; 2014. p. 1261–2.
29. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* [Internet]. 1997 [cited 2020 May 12];76:159–62. Available from: <http://adc.bmj.com/>
30. Folketal - Danmarks Statistik [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/befolkning-og-valg/befolkning-og-befolkningsfremskrivning/folketal>
31. Size DS. Using Published Tables Using Formulas To Calculate A Sample Size Using A Census For Small Populations.

32. Thomas V. Perneger, Patricia M. Hudelson. Writing a research article: advice to beginners. *Int J Qual Heal Care* [Internet]. 2004 May 1 [cited 2020 May 12];16(3):191–2. Available from: <https://doi-org.ezproxy.massey.ac.nz/10.1093/intqhc/mzh053>
33. Good practice in the conduct and reporting of survey research | *International Journal for Quality in Health Care* | Oxford Academic [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/15/3/261/1856193>
34. Statistik D. (No Title) [Internet]. [cited 2020 May 27]. Available from: <https://www.dst.dk/Site/Dst/Udgivelser/nyt/GetPdf.aspx?cid=27034>
35. When Listwise Deletion works for Missing Data - The Analysis Factor [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://www.theanalysisfactor.com/when-listwise-deletion-works/>
36. Kucharčíková A. Human Resources Management & Ergonomics HUMAN CAPITAL – DEFINITIONS AND APPROACHES. *Hum Resour Manag Ergon* [Internet]. 2011;5:60–70. Available from: https://frcatel.fri.uniza.sk/hrme/files/2011/2011_2_05.pdf
37. Regler for valg af læge/lægeskift - sundhed.dk [Internet]. [cited 2020 May 18]. Available from: <https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/information-til-praksis/syddanmark/almen-praksis/administration/valg-af-laege-laegeskit/regler-for-valg-af-laege-laegeskit/>
38. Medicinrådet. Værdisætning af enhedsomkostninger. 2020;(1.3):1–16. Available from: <https://medicinraadet.dk/media/12930/vaerdisaetning-af-enhedsomkostninger-vers-13.pdf>
39. Praktiserendes Lægers Organisation. H o n o r a r t a b e l. 2020;1–9. Available from: https://www.laeger.dk/sites/default/files/honorartabel_gruppe_2_pr_01.04.2020.pdf
40. Aftale om fornyelse af Overenskomst om speciallægehjælp mellem RLTN og FAS Tid Sted Deltagere Emne Danske Regioner Repræsentanter for Foreningen af Speciallæger og Regionernes Lønnings- og Takstnævn Aftale om overenskomst om speciallægehjælp Indholdsfor. 2014; Available from: <https://www.regioner.dk/media/1161/forhandlingsaftale-speciallaeger.pdf>
41. Single Technology Appraisal Dupilumab for treating moderate to severe atopic dermatitis after topical treatments [ID1048] Committee Papers SINGLE TECHNOLOGY APPRAISAL Dupilumab for treating moderate to severe atopic dermatitis after topical treatments [ID. 2018.
42. Shrestha S, Miao R, Wang L, Chao J, Yuce H, Wei W. Burden of Atopic Dermatitis in the United States: Analysis of Healthcare Claims Data in the Commercial, Medicare, and Medi-Cal Databases. *Adv Ther*. 2017 Aug 1;34(8):1989–2006.
43. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Atopic Dermatitis in US Adults: From Population to Health Care Utilization. *J Allergy Clin Immunol Pract* [Internet]. 2019 [cited 2020 May 12];7:1524–1532.e2. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2019.01.005>
44. Methods for Testing and Evaluating Survey Questionnaires - Stanley Presser, Jennifer M. Rothgeb, Mick P. Couper, Judith T. Lessler, Elizabeth Martin, Jean Martin, Eleanor Singer - Google Books [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: https://books.google.dk/books?id=rPJqFmQe0sYC&pg=PA388&lpg=PA388&dq=testing+surveys+for+external+consistency&source=bl&ots=4lkjHJEHH&sig=ACfU3U28qHRmhbc8EIRszXgbUNLkuP8sxA&hl=fo&sa=X&ved=2ahUKEwis4bS85q3pAhWS_qQKHe8ICdsQ6AEwAHoECAsQAQ#v=onepage&q=testing
45. Furnham A. Response bias, social desirability and dissimulation. *Pers Individ Dif* [Internet]. 1986 Jan

1 [cited 2020 May 12];7(3):385–400. Available from: <https://www-sciencedirect-com.zorac.aub.aau.dk/science/article/pii/0191886986900140>

46. Gove WR, Geerken MR. Response bias in surveys of mental health: an empirical investigation. *Am J Sociol* [Internet]. 1977;82(6):1289–317. Available from: https://www-jstor-org.zorac.aub.aau.dk/stable/2777936?seq=1#metadata_info_tab_contents
47. Selektionsbias [Internet]. [cited 2020 May 12]. Available from: <https://metodeguiden.au.dk/selektionsbias/>

Appendix A

Tabel til estimering af stikprøve størrelse

Size of Population	Sample Size (n) for Precision (e) of:			
	±3%	±5%	±7%	±10%
500	a	222	145	83
600	a	240	152	86
700	a	255	158	88
800	a	267	163	89
900	a	277	166	90
1,000	a	286	169	91
2,000	714	333	185	95
3,000	811	353	191	97
4,000	870	364	194	98
5,000	909	370	196	98
6,000	938	375	197	98
7,000	959	378	198	99
8,000	976	381	199	99
9,000	989	383	200	99
10,000	1,000	385	200	99
15,000	1,034	390	201	99
20,000	1,053	392	204	100
25,000	1,064	394	204	100
50,000	1,087	397	204	100
100,000	1,099	398	204	100
>100,000	1,111	400	204	100

$$n_0 = \frac{Z^2 pq}{e^2}$$

e = Fejlmargin

p = estimeret proportion af populationen der har AD

q = (1-p)

Tabellen er estimeret ud fra cochrane's formel

Ekspertudtalelse

Dermatologen frabedte sig at blive optaget under interviewet, derfor deltog yderligere 2 personer til interviewet, deltagerne har efterfølgende valideret nedenstående indholdet af nedenstående skema.

DISEASE Atopisk dermatitis DATE 01 April 2020 KOL Bibi Petersen, MD PARTICIPANTS : Jannick Burmester, Berit Mikkelsen, Matilde Van Hauen		
Dimension	Spørgsmål	KOL svar
Dermatolog	Hvor mange AD patienter behandlede du cirka per år?	Dermatolog Praksis ser 10-20% af patienterne 80/20% børn/voksne
Dermatolog	Hvordan nåede patienterne frem til dig – eks. Var det efter henvisning fra egen læge, eller via akut-modtagelsen? Hvad er den typiske vej?	Egen læge/hudlæge, sjældent fra akut modtagelsen, og svært at sige om det er AD da de ofte kommer ind meget røde og inficeret.
Sygdom	Kan du beskrive en typisk AD patient rejse fra før-diagnose til behandlingsstart og senere opfølgning?	1) En patients rejse: Ny diagnosticeret AD er hos et barn, 90 %

		diagnosticeres inden for 5 års alderen. Det starter hos den praktiserende læge. De lette grader, kan de almen praktiserende læger godt håndterer. Ellers henvises patienten hos privat dermatolog. Hvis behandlingen ikke kommer under kontrol hos en privat dermatolog, sendes patienten på hospitalet. Nogle gange går det lidt hurtigt hos de private dermatologer, og derfor bliver patienterne ikke uddannet nok i, hvordan de skal håndtere sygdommen. En fordel er også, at hospitalet kan tilbyde uddannelse på "eksem"-skoler.
Behandling	Hvilke parametre/supporterende tests (hvis nogle) udføres / kan der udføres under et behandlingsforløb?	Almen læge: ingen tests udover podning. Hudlæge: Systemisk behandling: Potentielt alle være patienter med enkelte undtagelser MTX, kan gives i mange år i klinik. blodprøver Lever tal Nyre tal HB Hver anden uge, hver 2-3 måned når man er dosis er fundet. Ciclosporin: max 3 måneder, kun til akut, gives på hospitalet, kræver ekstra nyre undersøgelser samt BT
Behandling	Er der nogle patientgrupper der typisk ikke modtager SoC pga eventuelle bivirkninger eller andre implikationer? Hvis ja, vil du elaborere på dette?	Kvinder i fødedygtig alder, på børn anvendes systemisk behandling oftest ikke.
	Ifbm. behandling eller monitorering af kronisk AD patient: hvilken andel modtager hhv: ' 1. røde bade? 2. UV behandling? 3. kontrol for systemisk behandling? 4. andet?	Røde bade: Foretages oftest på hospital, sjældent i klinik måske 5% UV: 50% af AD pts på systemisk har prøvet UV.. 3 x ugentligt. 25 behandlinger.

Appendix B

Første version spørgeskema

Spørgeskema vedrørende sundhedsomkostninger i forbindelse med Atopisk eksem

Spørgeskemaet vil blive brugt, i forbindelse med en speciale afhandling, hvor vi ønsker at estimere sundhedssystemets omkostninger til behandling af atopisk eksem, samt egenbetalingen for individer der lever med atopisk eksem. Spørgeskemaet er 2-delt, i den første del er der en samtykke erklæring og resten af spørgsmålene vil dreje sig om sværhedsgraden af dit eksem. Den sidste del vil dreje sig om dit økonomiske forbrug i forbindelse med sygdommen, samt dit brug af sundhedssektoren. Alle svar vil være anonyme. Undersøgelsen vil tage ca. 8 minutter at gennemføre.

Sektion 1

1. Jeg giver ved at afkrydse denne rubrik mit samtykke til, at den studerende, på vegne af Aalborg Universitet, må behandle (herunder indsamle, opbevare, slette og anonymisere) oplysninger jeg afgiver, til brug for ovenstående formål.

Forudsætningen for denne samtykkeerklæring er, at alt materiale bliver opbevaret sikkert og fortroligt i henhold til Datatilsynets krav. Alle der har tilladelse til at se materialet har tavshedspligt.

☐ Ja

☐ Nej

Sektion 2

Sværhedsgraden af dit eksem

2. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været kløende på grund af eksem?

☒ Ingen dage

☐ 1-2 dage

☐ 3-4 dage

☐ 5-6 dage

☐ Hver dag

3. I den forgangne uge, hvor mange nætter har din søvn været forstyrret på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

4. I den forgangne uge, hvor mange dage har det blødt fra din hud på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

5. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været væskende på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

6. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været revnet på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage

- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

7.I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været skællende på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

8.I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud føltes tør eller ru på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

9.Har din læge diagnosticeret dig med Mild, Moderat eller Svær eksem ?

- ☐ Nej
- ☐ Mild
- ☐ Moderat
- ☐ Svært

10.Hvordan vil du selv vurdere graden af dit eksem ?

- ☐ Mild
- ☐ Moderat
- ☐ Svært

Sektion 3

Sundhedsressourcer og økonomisk forbrug

Sektion 4

Før din diagnose

Denne periode ligger måske mange år tilbage for dig og det kan være svært at huske detaljer, men det er bedre at give et godt gæt, end at undlade at svare..

Sektion 5

Før din diagnose

11.Før diagnosen - Da du begyndte at få symptomer. Hvor ofte gik du til lægen med symptomerne om året her ?

12.Fik du medicin udskrevet af din læge imod dit eksem?

- ☐ Nej
- ☐ Ja

13.Hvis du fik medicin af lægen, hvor mange penge brugte du på det om året? (Hvis nej: skriv 0)

14.Brugte du nogle håndkøbsprodukter i denne periode. Hvis Ja, angiv hvor mange penge det kostede om året. Hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

15.Gjorde eksemen at du måtte blive hjemme fra skole/arbejde? Hvis ja, angiv hvor mange dage om året drejede det sig om ? Hvis Nej, skriv 0.

16.Hvor længe gik der fra du begyndte at få de første symptomer til du fik en henvisning til en hudlæge?

Sektion 6

Officiel diagnose

Denne sektion omhandler perioden hvor du startede med at gå til hudlæge hvor denne, enten diagnosticerede dig eller bekræftede din diagnose og du begyndte at få forskellige typer medicin for din eksem. Perioden er fra du starter med at gå til hudlæge, indtil i fandt en passende behandling.

Sektion 7

Officiel diagnose

17.Hvor mange gange gik du til hudlægen for at finde den rette behandling ?

18.Prøvede du flere forskellige typer medicin? Hvis nej, angiv 0 Hvis Ja, angiv hvor mange forskellige du prøvede

☐ 0

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

☐ Flere

19.Hvor mange penge brugte du på medicin om året i denne periode ?

20.Var der dage hvor du var sygemeldt i denne periode ? Hvis ja, angiv hvor mange dage det drejede sig om Hvis nej, skriv 0 i feltet.

21.Brugte du nogle håndkøbsprodukter i denne periode? Hvis Ja, angiv hvor mange penge det kostede om året. Hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

Sektion 8

Kronisk patient

Denne periode dækker over perioden efter dit hudlæge forløb, frem til idag.

Sektion 9

Kronisk patient

22.Går du stadigvæk til hudlæge med dit eksem ? enten for kontrol eller behandling. Hvis ja, angiv hvor mange gange om året det drejer sig om hvis nej, skriv 0 i svar feltet

23.Går du til almen læge med dit eksem? enten for kontrol eller behandling. Hvis ja, angiv hvor mange gange om året det drejer sig om. hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

24.Er der dage hvor du må sygemelde dig grundet dit eksem? Hvis ja, angiv hvor mange gange om året det drejer sig om hvis nej, skriv 0 i svar feltet

25.Hvor mange penge bruger du på medicin om året ?

26.Bruger du nogle håndkøbsprodukter? (Fugtighedscreme, bandager, eller blødgørende cremer?) Hvis Ja, angiv hvor mange penge det kostede om året. Hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

Endelig version af spørgeskema

Spørgeskema vedrørende sundhedsomkostninger i forbindelse med Atopisk eksem

Spørgeskemaet vil blive brugt, i forbindelse med en speciale afhandling, hvor vi ønsker at estimere sundhedssystemets omkostninger til behandling af atopisk eksem, Samt egenbetalingen for individer der lever med atopisk eksem. Spørgeskemaet er 2-delt, i den første del er der en samtykke erklæring og resten af spørgsmålene vil dreje sig om sværhedsgraden af dit eksem. Den sidste del vil dreje sig om dit økonomiske forbrug i forbindelse med sygdommen, samt dit brug af sundhedssektoren. Alle svar vil være anonyme. Undersøgelsen vil tage ca. 8 minutter at gennemføre.

Sektion 1

1. Jeg giver ved at afkrydse denne rubrik mit samtykke til, at den studerende, på vegne af Aalborg Universitet, må behandle (herunder indsamle, opbevare, slette og anonymisere) oplysninger jeg afgiver, til brug for ovenstående formål. Forudsætningen for denne samtykkeerklæring er, at alt materiale bliver opbevaret sikkert og fortroligt i henhold til Datatilsynets krav. Alle der har tilladelse til at se materialet har tavshedspligt.

☐ Ja

☐ Nej

Sektion 2

Sværhedsgraden af dit eksem

2. Hvad er din alder?

3. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været kløende på grund af eksem?

☐ Ingen dage

- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

4. I den forgangne uge, hvor mange nætter har din søvn været forstyrret på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

5. I den forgangne uge, hvor mange dage har det blødt fra din hud på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage
- ☐ Hver dag

6. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været væskende på grund af eksem?

- ☐ Ingen dage
- ☐ 1-2 dage
- ☐ 3-4 dage
- ☐ 5-6 dage

☐ Hver dag

7. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været revnet på grund af eksem?

☐ Ingen dage

☐ 1-2 dage

☐ 3-4 dage

☐ 5-6 dage

☐ Hver dag

8. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været skællende på grund af eksem?

☐ Ingen dage

☐ 1-2 dage

☐ 3-4 dage

☐ 5-6 dage

☐ Hver dag

9. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud følt tør eller ru på grund af eksem?

☐ Ingen dage

☐ 1-2 dage

☐ 3-4 dage

☐ 5-6 dage

☐ Hver dag

10. Har din læge diagnosticeret dig med Mild, Moderat eller Svær eksem ?

☐ Nej

- ☐ Mild
- ☐ Moderat
- ☐ Svært

11.Hvordan vil du selv vurdere graden af dit eksem ?

- ☐ Mild
- ☐ Moderat
- ☐ Svært

Sektion 3

Sundhedsressourcer og økonomisk forbrug

De følgende spørgsmål vil dreje sig, om det økonomiske forbrug i forbindelse med dit eksem.

Spørgsmålene vil blive stillet til forskellige perioder i dit forløb. Perioderne vil være: - Før din diagnose. - Officielle diagnose, da du begynder at gå til hudlæge og er gået i gang med forskellige behandlinger. - Efterfølgende som individ med kronisk eksem. Nogle af spørgsmålene vil gå igen i hver periode. Det er ikke nødvendigt at svare præcist på spørgsmålene hvis man ikke kan huske det, da et gæt er helt fint.

Sektion 4

Før din diagnose

Denne periode ligger måske mange år tilbage for dig og det kan være svært at huske detaljer, men det er bedre at give et godt gæt, end at undlade at svare. Hvis det fx. var dine forældre der betalte for medicin og andre produkter så brug din nuværende viden til ca at angive hvad det kostede for dem.

Sektion 5

Før din diagnose

12.Før diagnosen - Da du begyndte at få symptomer. Hvor gammel var du her?

13.Før diagnosen - Da du begyndte at få symptomer. Hvor ofte gik du til lægen med symptomerne om året her ?

14.Fik du medicin udskrevet af din læge imod dit eksem?

- ☐ Nej

☐ Ja

15.Hvis du fik medicin af lægen, hvor mange penge brugte du på det om året? (Hvis nej: skriv 0)

16.Brugte du nogle håndkøbsprodukter i denne periode? (Fugtighedscremer, eller blødgørende cremer?) Hvis Ja, angiv hvor mange penge det kostede om året. Hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

17.Gjorde eksemen at du måtte blive hjemme fra skole/arbejde? Hvis ja, angiv hvor mange dage om året drejede det sig om ? Hvis Nej, skriv 0.

18.Hvor længe gik der fra du begyndte at få de første symptomer til du fik en henvisning til en hudlæge?

Sektion 6

Officiel diagnose

Denne sektion omhandler perioden hvor du startede med at gå til hudlæge hvor denne, enten diagnosticerede dig eller bekræftede din diagnose og du begyndte at få forskellige typer medicin for din eksem. Perioden er fra du starter med at gå til hudlæge, indtil i fandt en passende behandling. Hvis det fx. var dine forældre der betalte for medicin og andre produkter så brug din nuværende viden til ca at angive hvad det kostede for dem.

Sektion 7

Officiel diagnose

19.Hvor gammel var du her ?

20.Hvor mange gange gik du til hudlægen for at finde den rette behandling ?

21.Prøvede du flere forskellige typer medicin? Hvis nej, angiv 0 Hvis Ja, angiv hvor mange forskellige du prøvede

- ☐ 0
- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ 6
- ☐ Flere

22.Hvor mange penge brugte du på medicin om året i denne periode ?

23.Var der dage hvor du var sygemeldt i denne periode ? Hvis ja, angiv hvor mange dage det drejede sig om Hvis nej, skriv 0 i feltet.

24.Brugte du nogle håndkøbsprodukter i denne periode? (Fugtighedscreme eller blødgørende cremer?) Hvis Ja, angiv hvor mange penge det kostede om året. Hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

Sektion 8

Kronisk patient

Denne periode dækker over perioden efter dit hudlæge forløb, frem til idag. Der ønskes svar fra hvordan det gennemsnitligt ser ud inden for et år for dig.

Sektion 9

Kronisk patient

25.Går du stadigvæk til hudlæge med dit eksem ? enten for kontrol eller behandling. Hvis ja, angiv hvor mange gange om året det drejer sig om hvis nej, skriv 0 i svar feltet

26.Går du til almen læge med dit eksem? enten for kontrol eller behandling. Hvis ja, angiv hvor mange gange om året det drejer sig om. hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

27.Er der dage hvor du må sygemelde dig grundet dit eksem? Hvis ja, angiv hvor mange gange om året det drejer sig om hvis nej, skriv 0 i svar feltet

28.Hvor mange penge bruger du på medicin om året ?

29.Bruger du nogle håndkøbsprodukter? (Fugtighedscreme eller blødgørende cremer?) Hvis Ja, angiv hvor mange penge det kostede om året. Hvis nej, skriv 0 i svar feltet.

Figur 12: POEM spørgeskema

POEM

Patient-Oriented Eczema Measure



**The University of
Nottingham**

UNITED KINGDOM • CHINA • MALAYSIA

POEM til selvudfyldelse

Patientoplysninger: _____

Dato: _____

Sæt ring om ét svar under hvert af de syv nedenstående spørgsmål vedrørende dit eksem. Hvis der er et spørgsmål du ikke kan svare på, skal du undlade at sætte en ring.

1. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været kløende på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

2. I den forgangne uge, hvor mange nætter har din søvn været forstyrret på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

3. I den forgangne uge, hvor mange dage har det blødt fra din hud på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

4. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været væskende på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

5. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været revnet på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

6. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud været skællende på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

7. I den forgangne uge, hvor mange dage har din hud følt tør eller ru på grund af eksem?

Ingen dage	1-2 dage	3-4 dage	5-6 dage	Hver dag
------------	----------	----------	----------	----------

Samlet POEM Score (Maksimum 28): _____

POEM til selvudfyldelse

Hvordan udregnes POEM score?

Hvert af de syv spørgsmål vægtes lige og scores fra 0-4 som følger:

Ingen dage	= 0
1-2 dage	= 1
3-4 dage	= 2
5-6 dage	= 3
Hver dag	= 4

Noter:

- Hvis et spørgsmål er ubesvaret, scores det til 0. Den samlede score udtrykkes fortsat som summen af point med et maksimum på 28.
- Hvis to eller flere spørgsmål er ubesvaret kan spørgeskemaet ikke anvendes.
- Hvis to eller flere svarmuligheder er valgt, skal svarmuligheden med den højeste score registreres.

Hvordan fortolkes POEM score?

For at hjælpe patienter og læger til at forstå deres POEM score, er følgende inddeling fastlagt (se referencer nedenfor):

• 0 til 2	= Eksemfri eller næsten eksemfri
• 3 til 7	= Mildt eksem
• 8 til 16	= Moderat eksem
• 17 til 24	= Svært eksem
• 25 til 28	= Meget svært eksem

Skal jeg have tilladelse til at anvende POEM?

POEM skalaen er beskyttet af ophavsret, men er frit tilgængelig og kan downloades fra:

www.nottingham.ac.uk/dermatology

Vi anmoder dig dog om at registrere din brug af POEM ved at e-maile: cebd@nottingham.ac.uk med oplysninger om, hvordan du ønsker at anvende skalaen, og i hvilke lande skalaen vil blive anvendt.